



VIAVOICE

MALADIE DE PARKINSON : **LES CONJOINTS À** **L'ÉPREUVE DE LA MALADIE**



FRANCE
PARKINSON



JUIN 2022

Maïder Beffa, Elise Cathala, Margot Hoché

Viavoice
Etudes, Conseil, Stratégie
9 rue Huysmans, 75 006 Paris
01 40 54 13 90
www.institut-viavoice.com

Retrouvez toutes nos
actualités :



SOMMAIRE

1. STRUCTURE DE L'ÉCHANTILLON

P. 3

2. SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS

P. 7

3. RÉSULTATS DÉTAILLÉS

P. 11

4. ETAT DES LIEUX DES CONSÉQUENCES DIRECTES DE LA MALADIE SUR LA VIE DU CONJOINT

P. 12

5. IMPACT PSYCHOLOGIQUE ET BESOIN DE SOUTIEN

P. 27

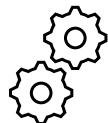
6. AXES DE RÉFLEXION POUR UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES CONJOINTS DE MALADE

P. 41

7. LES CHIFFRES MARQUANTS DE L'ÉTUDE

P. 53

MODALITÉS DE RÉALISATION



Etude réalisée en ligne et par questionnaire papier du 14 mars au 3 juin 2022.



Auprès d'un échantillon de 1619 conjoints de malades de Parkinson français.

- 269 ont répondu par questionnaire papier
- 1350 ont répondu en ligne

Afin de faciliter la lecture des enseignements, l'ordre de présentation des questions dans le rapport est différent de celui du questionnaire conçu pour l'enquête.

Cette enquête se rapportant au contexte qui présidait au moment de la vie au domicile avec la personne malade de Parkinson, les questions ont différemment été posées (formulées au présent ou passé) selon les profils interrogés (personnes vivant avec le conjoint malade à domicile actuellement ou non).

**Genre**

Femmes	69 %
Hommes	31 %

**Age**

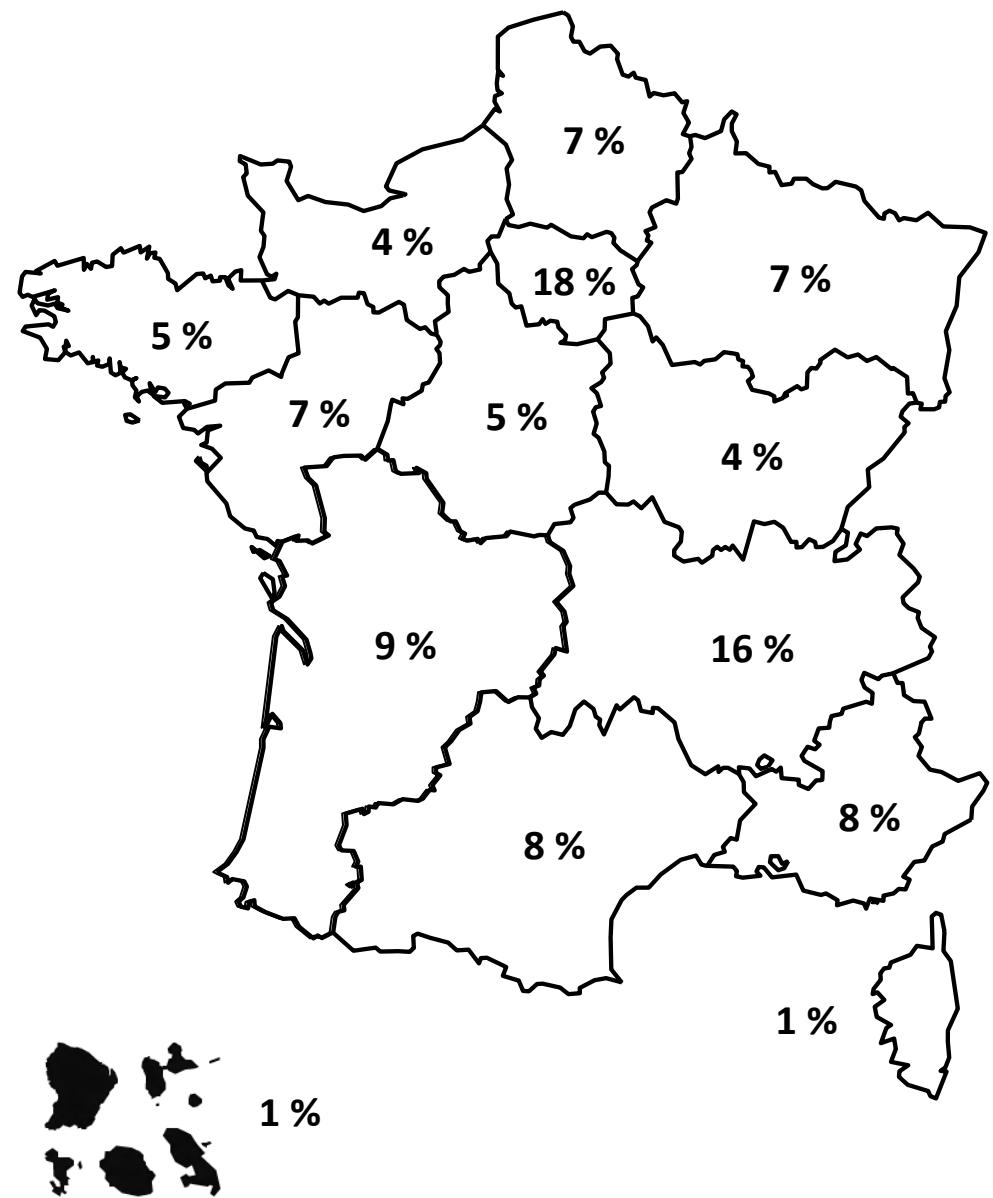
Moins de 50 ans	4 %
50-59 ans	13 %
60-69 ans	33 %
70-79 ans	38 %
80 ans et plus	12 %
Moyenne	69 ans

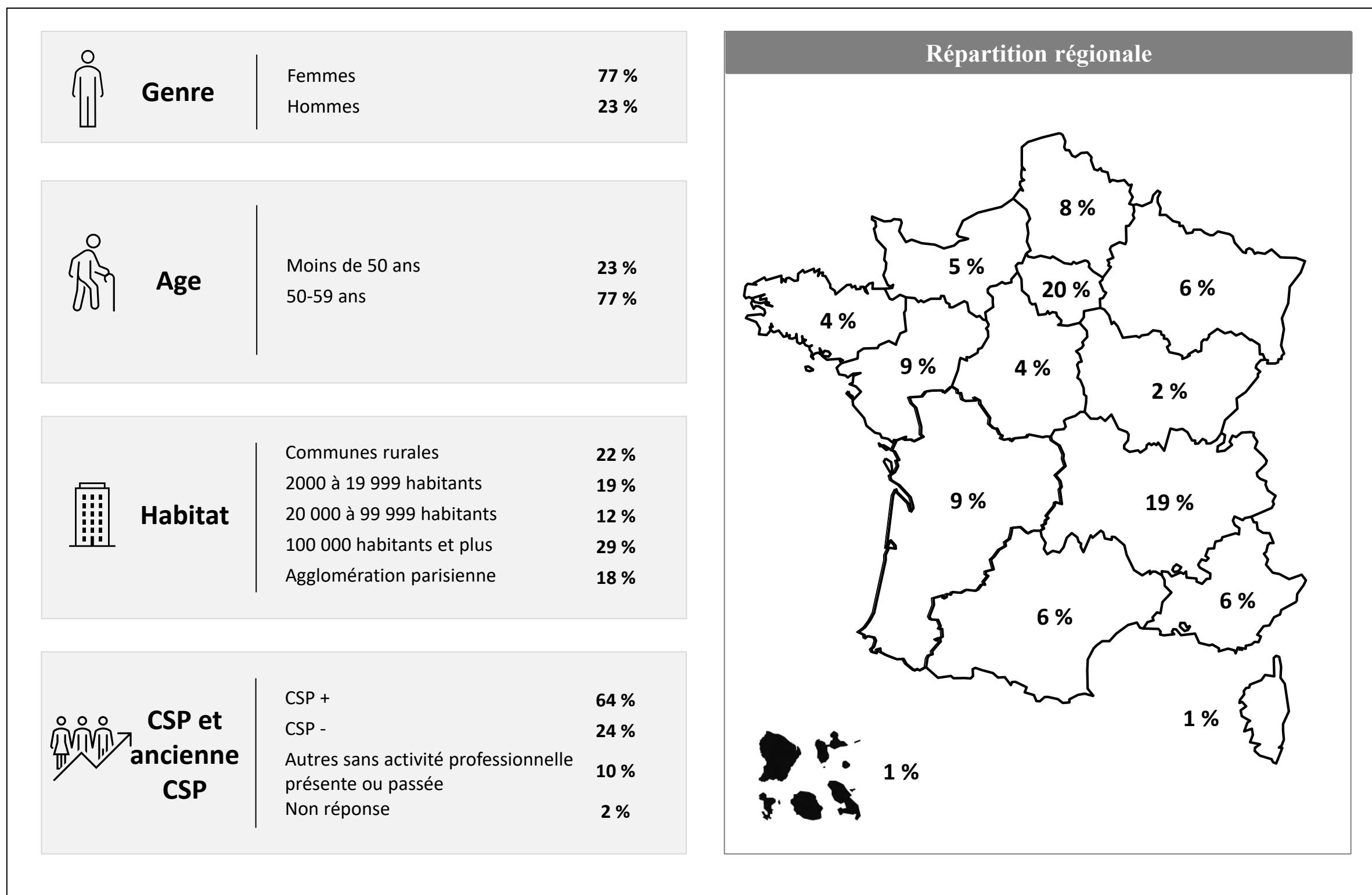
**Habitat**

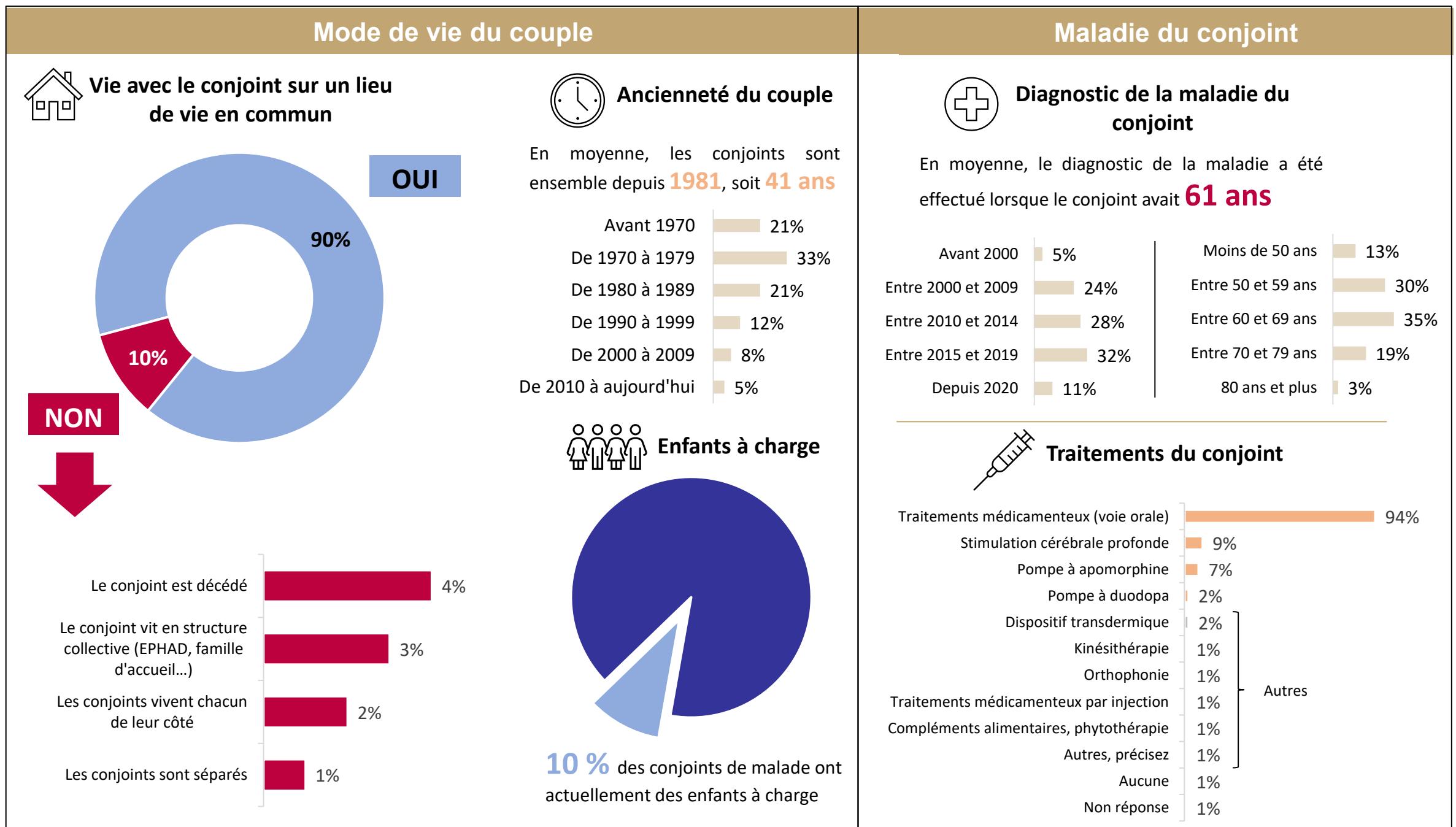
Communes rurales	20 %
2000 à 19 999 habitants	15 %
20 000 à 99 999 habitants	14 %
100 000 habitants et plus	34 %
Agglomération parisienne	17 %

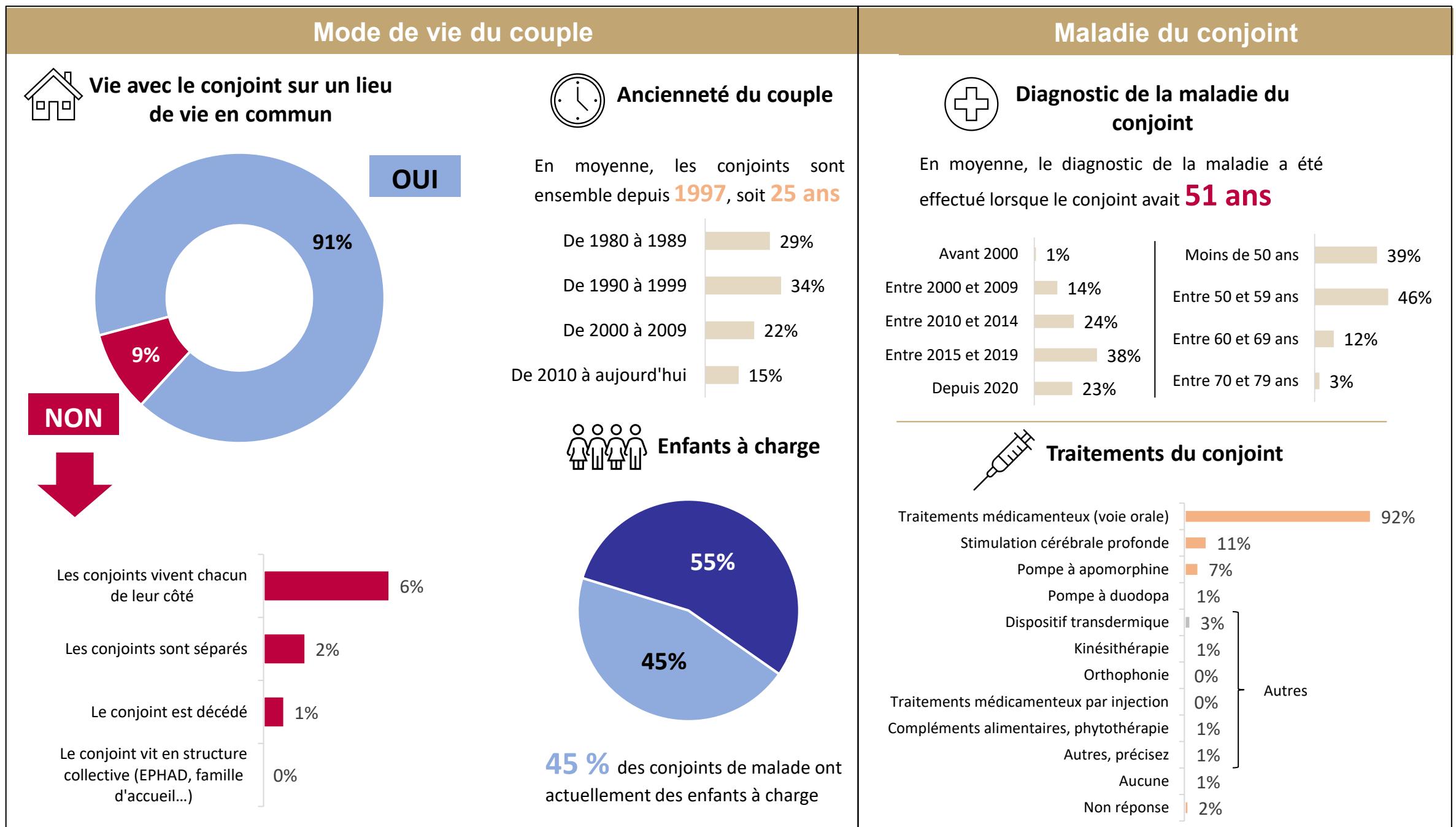
**CSP et ancienne CSP**

CSP +	63 %
CSP -	23 %
Autres sans activité professionnelle présente ou passée	4 %
Non réponse	10 %

Répartition régionale









SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS



Parkinson, une maladie qui pèse lourdement sur la vie du conjoint, particulièrement lors d'un stade avancé

La maladie impacte d'abord lourdement le rythme de vie du conjoint du malade

- **L'aide à apporter est quotidienne pour 2/3 des conjoints interrogés.** En moyenne, **4 heures et demi sont consacrées tous les jours** au conjoint malade ;
- **Plus le stade de la maladie est avancé, plus le temps à devoir accorder au conjoint est important** : ainsi, les répondants dont le conjoint a été diagnostiqué avant 2010 sont 84 % à être sollicités au quotidien et consacrent un plus grand volume horaire dans la journée à leur conjoint.

Parce qu'ils sont généralement dépendants, les malades de Parkinson bouleversent les projets et sorties de leur conjoint

- **1/3 des répondants déclarent que leur conjoint n'est pas en capacité de sortir seul.** Si 66 % déclarent au contraire que leur conjoint sort seul, 37 % d'entre eux estiment que cette habitude n'est pas sans risques ;
- Les répondants dont le conjoint n'est plus autonome (diagnostiqué avant 2010 et/ou ayant besoin d'aide au quotidien) sont plus de la moitié à déclarer que leur conjoint ne sort plus seul ;
- Cette dépendance du conjoint **n'est pas sans conséquence sur l'organisation des sorties et loisirs** : en effet, 80 % des répondants estiment que la maladie a ou a pu impacter leur décision de partir en vacances ou de se déplacer durant plusieurs jours. Un taux qui monte à 93 % pour ceux dont le conjoint malade a besoin d'aide au quotidien.

Enfin, la maladie du conjoint impacte de manière générale l'état de santé, la vie personnelle et sociale des répondants

- **8 conjoints sur 10 considèrent que la maladie a des conséquences sur leur vie personnelle et sociale.** Des conséquences perçues comme particulièrement importantes par les femmes et les répondants dont le conjoint est dépendant ;
- **2 tiers des conjoints déclarent que la maladie de leur conjoint a eu un impact sur leur état de santé.** Là aussi, les femmes et les répondants dont le conjoint n'est pas autonome semblent subir davantage les impacts de la maladie, tout comme les répondants porteurs d'une maladie chronique.

Un impact de la maladie sur l'état psychologique du conjoint qui peut se traduire par un besoin de soutien psychologique

Des conjoints de malade impactés psychologiquement

- **48 % des conjoints se disent fatigués psychologiquement**, 39% impuissants par rapport à la maladie de leur conjoint et 38 % anxieux et angoissés ;
- En spontané, les préoccupations face à la maladie du conjoint sont nombreuses et témoignent **d'une charge mentale importante**.

Par conséquent, les conjoints de malade reconnaissent qu'ils ont besoin de soutien moral / psychologique...

- **La majorité des personnes interrogées disent avoir besoin de soutien moral / psychologique** du fait de la maladie de leur conjoint ;
- Les femmes, ceux pour qui la maladie a le plus de conséquences et ceux dont le conjoint est dépendant sont encore plus nombreux à témoigner de ce besoin ;
- Les échanges avec d'autres conjoints de malade ou aidants de manière générale, les consultations avec un psychologue ou psychothérapeute ou les discussions avec l'entourage sont particulièrement plébiscités.

... mais le recours à une aide reste finalement peu installé : seuls 2 conjoints sur 10 ont déjà consulté un psychologue ou psychothérapeute.

Evolution positive en revanche, plus de la moitié des conjoints a déjà eu recours à des approches non médicamenteuses pour se soulager (sophrologie, relaxation, activités physiques...) et presque 9 conjoints sur 10 parviennent à parler facilement de la maladie avec leur entourage.

Des axes de réflexion pour améliorer le quotidien des conjoints de malade

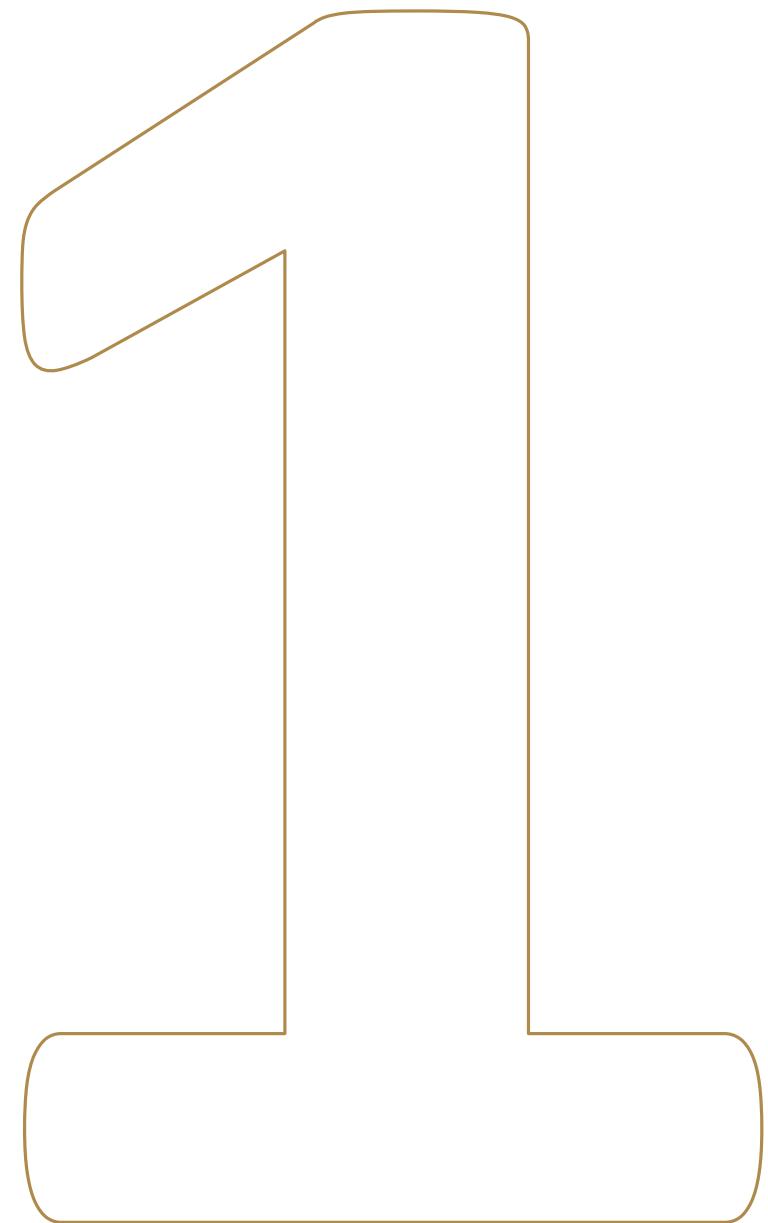
Des conséquences de la maladie de Parkinson sur le conjoint qui nécessitent de poursuivre la réflexion afin d'améliorer leur quotidien :

- Les médecins et professionnels paramédicaux sont tout autant attendus que les proches pour apporter un soutien psychologique aux conjoints de malade ;
- **57 % des conjoints déclarent avoir besoin d'une aide extérieure pour l'accompagnement au quotidien de leur conjoint malade.** Parmi eux, seuls 26% bénéficient d'une aide ;
- **46 % des conjoints souhaiteraient disposer d'une aide à la compréhension de la maladie de Parkinson.** Les neurologues et associations sont d'ailleurs des relais particulièrement attendus pour informer sur la maladie de Parkinson ;
- D'autres propositions accueillent enfin des perceptions très favorables : 43 % souhaiteraient disposer de lieux auprès desquels ils pourraient trouver du soutien. 32 % souhaiteraient une surveillance du conjoint à domicile et 28 % un accueil périodique en institution pour pouvoir disposer de répit. 27% aimeraient en savoir plus sur les objets adaptés, à mettre en lien avec la volonté de garder le conjoint à domicile.



RÉSULTATS DÉTAILLÉS

Etat des lieux des conséquences directes de la maladie sur la vie du conjoint

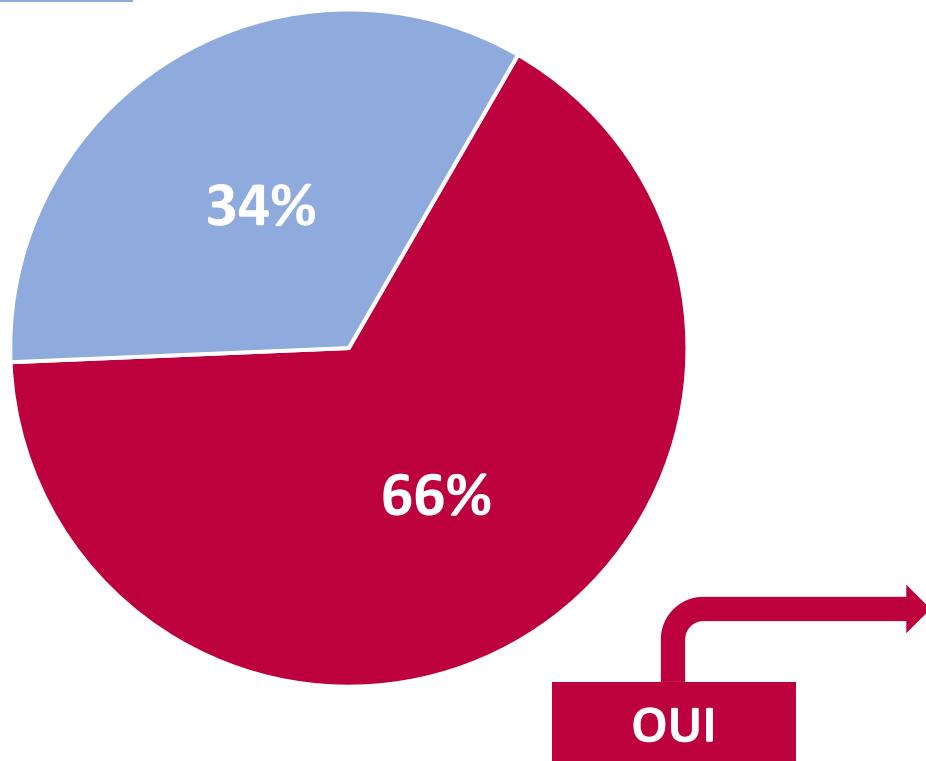


Base : ensemble (1619 personnes).

Votre conjoint(e) malade a-t-il (elle) / avait-il (elle) besoin de votre aide au quotidien ?

Moins de 60 ans : 62 %
Plus de 60 ans : 29 %

NON



OUI

70-79 ans : 78 %
80 ans ou plus : 88 %

Maladie diagnostiquée avant 2010 : 84 %
Ne vivent actuellement plus avec le conjoint : 80 %

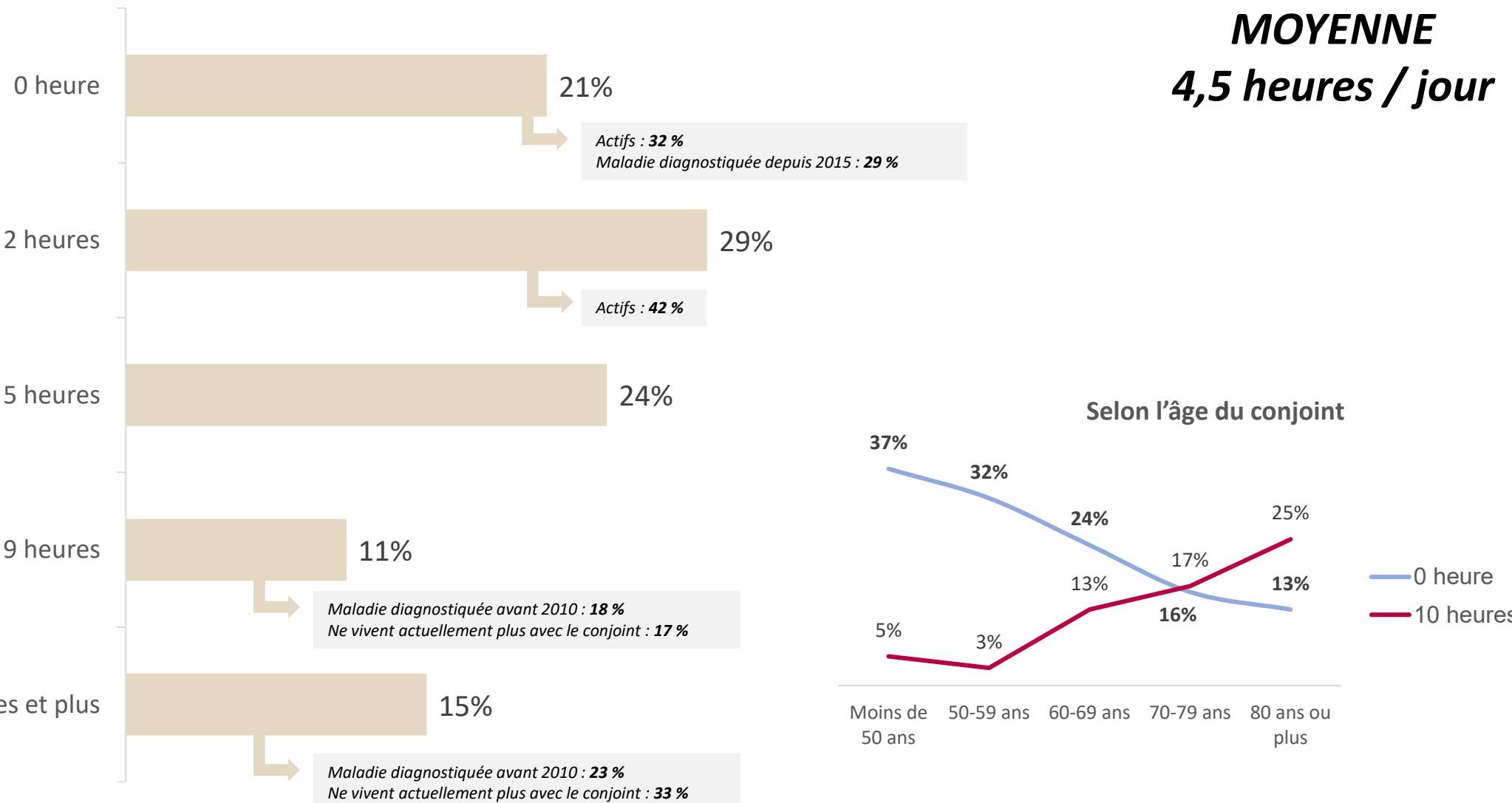
Traitement par pompe à apomorphine : 82 %

Sur quelle(s) tâche(s) ?
(Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %)

77 %	Déplacements : « Conduit de moins en moins »
69 %	Courses / achats : « Je m'occupe des courses »
58 %	Habillement : « Enfiler certains vêtements »
57 %	Prise de médicaments : « Préparation des médicaments »
56 % 80 ans ou plus : 68 %	Repas : « Une action permanente pour la faire se nourrir »
46 % 80 ans ou plus : 62 %	Aide au lever, coucher
42 %	Toilette
3 %	Tâches administratives : « Comptes, prises des rendez-vous médicaux »
2 %	Sur tout, totale dépendance : « Aide pour tout »
2 %	Soutien psychologique, présence : « Besoin d'être rassuré par ma présence »
1 %	Tâches domestiques (ménage, lessive, rangement...) : « Ménage, entretien de la maison et du linge »
1 %	Aller aux W.C. : « Ne va pas seul aux toilettes »
1 %	Rappel et organisation des tâches à effectuer : « Obligation de lui rappeler de faire les choses »
1 %	Aide à la prise de décision : « Prendre des décisions à sa place »
1 %	Soins infirmiers : « Installation et désinstallation pompe apomorphine »
1 %	Aide lors de chutes : « L'aider lors de nombreuses chutes »
4 %	Autres : « Loisirs » ; « Saisie sur ordinateur » ; « Lecture »...
1 %	Non réponse

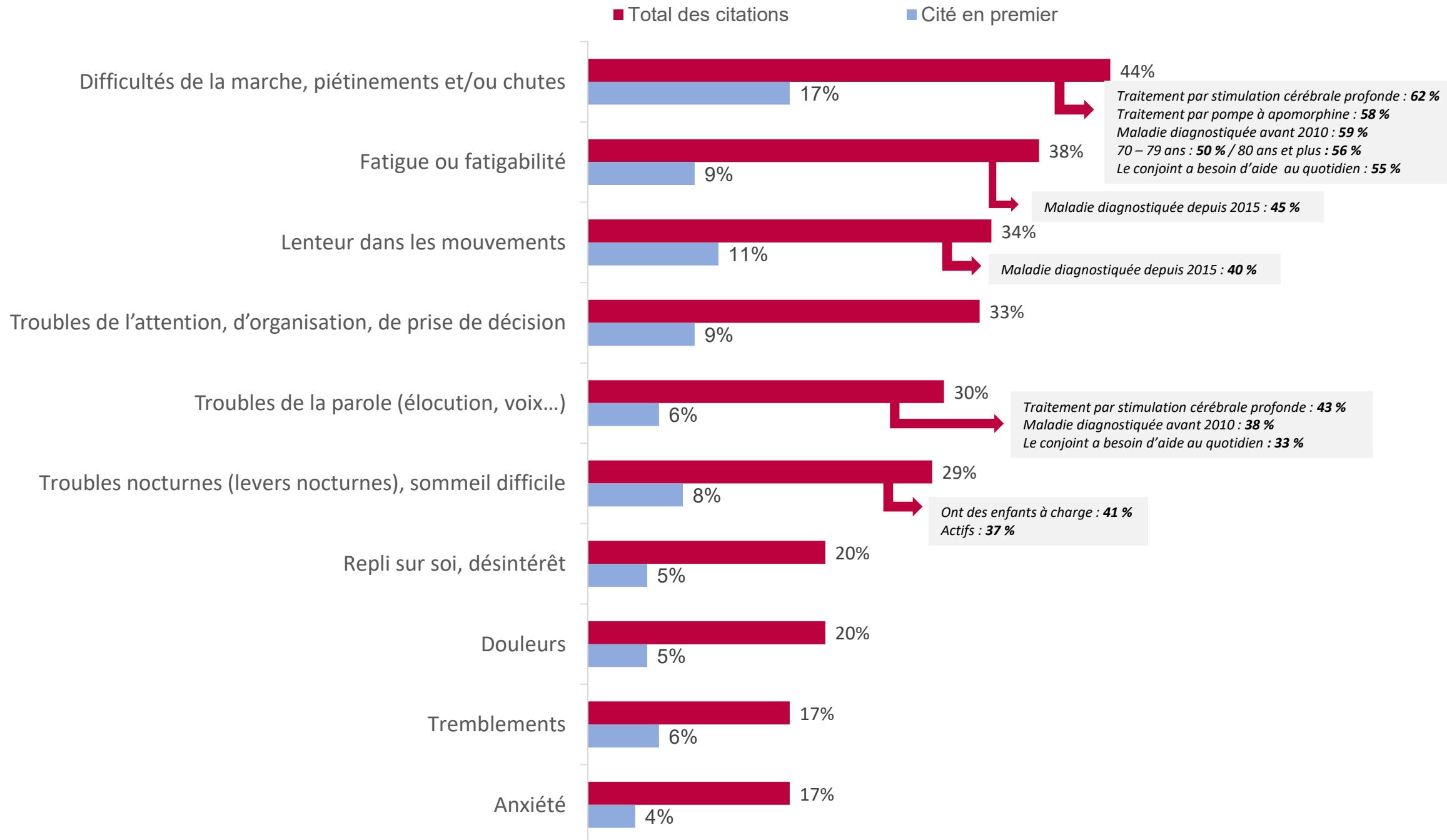
Base : ensemble (1619 personnes).

Combien de temps en moyenne estimez-vous consacrer / avoir consacré chaque jour à votre conjoint(e) du fait de sa maladie ?



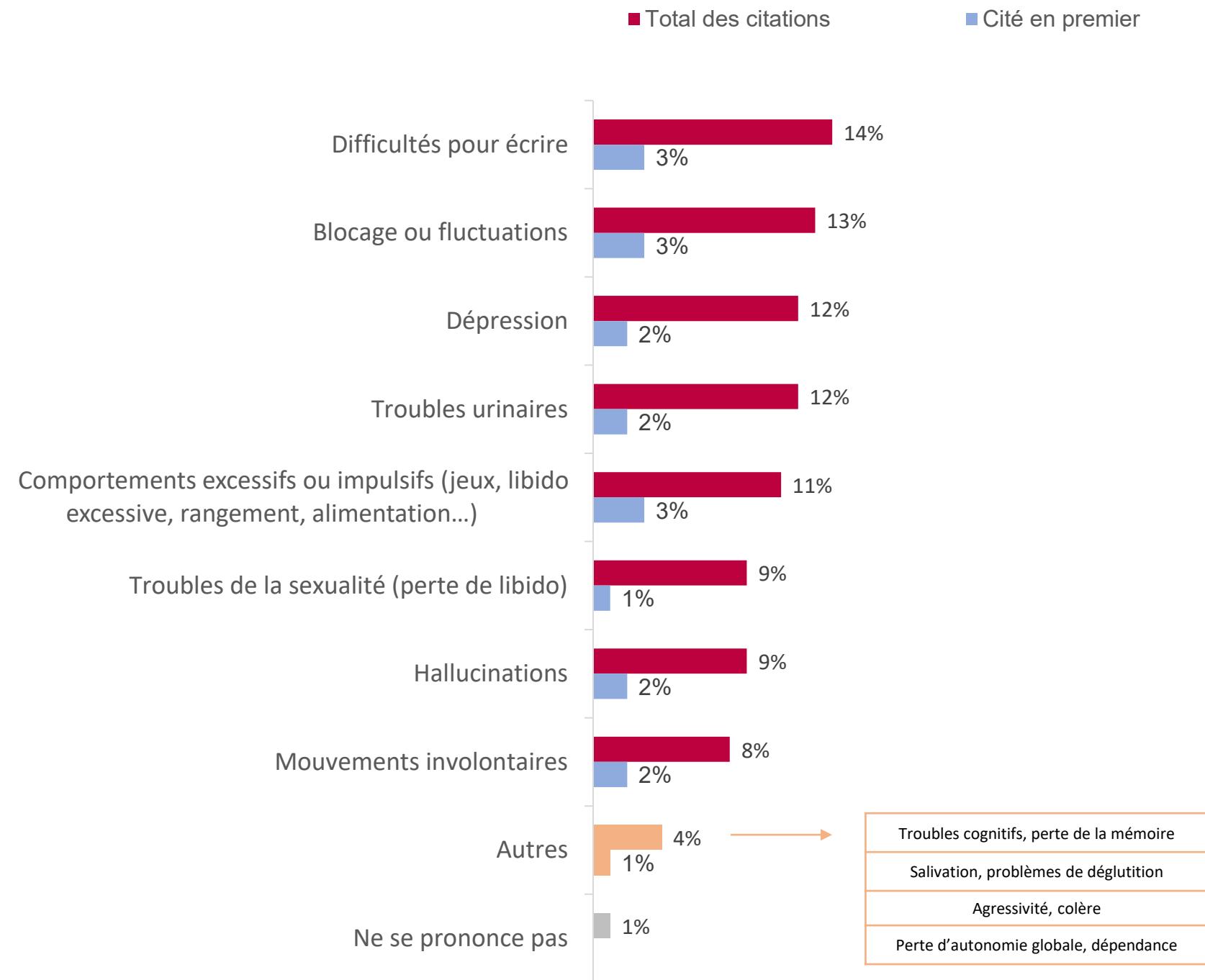
Base : ensemble (1619 personnes). 4 réponses possibles, total supérieur à 100%.

Quels sont / étaient les symptômes de la maladie et effets secondaires du traitement qui vous gênent / gênaient le plus dans la maladie de votre conjoint(e) ?



Base : ensemble (1619 personnes). 4 réponses possibles, total supérieur à 100%.

Quels sont / étaient les symptômes de la maladie et effets secondaires du traitement qui vous gênent le plus dans la maladie de votre conjoint(e) ?

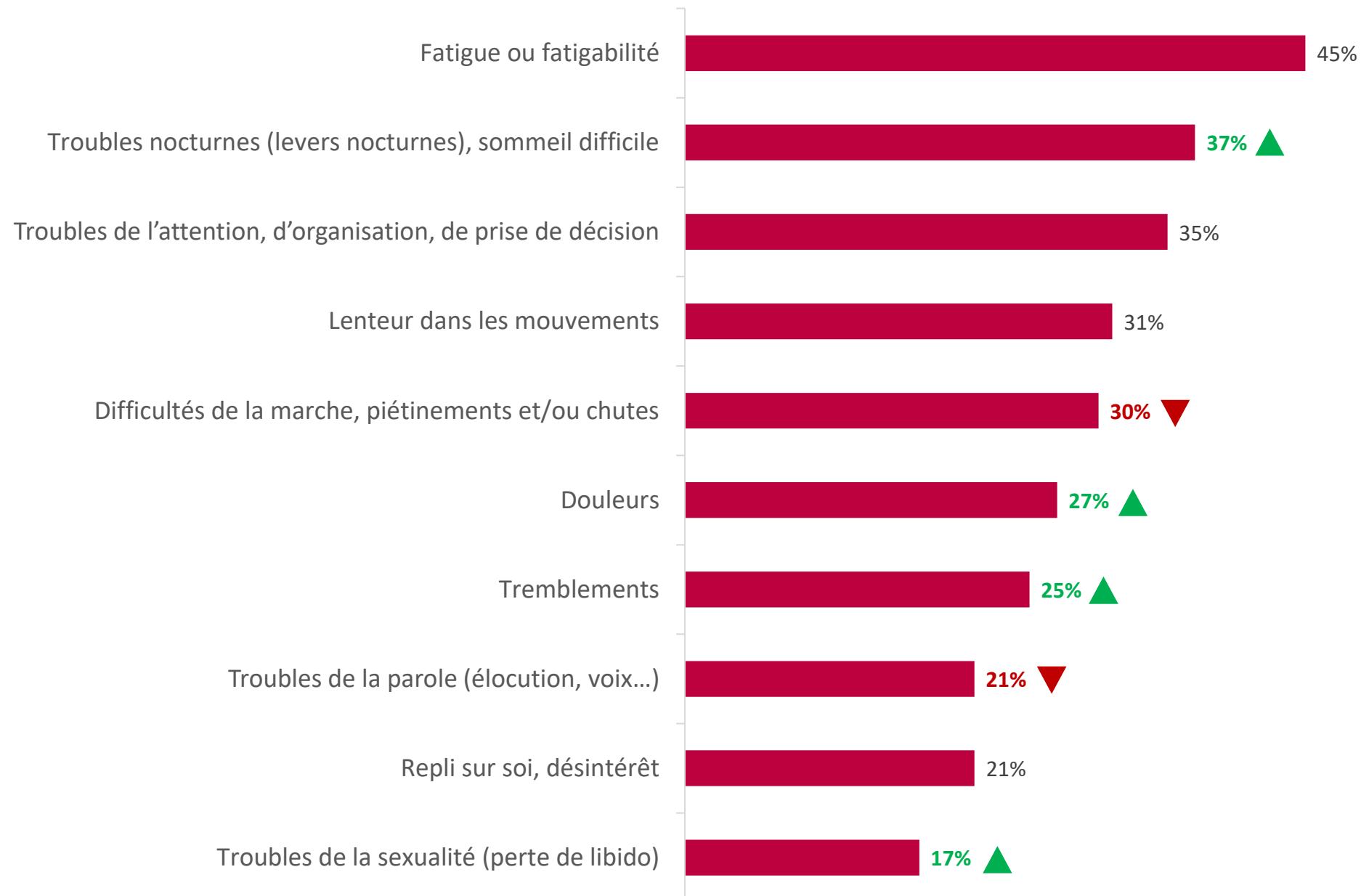


Base : Moins de 60 ans (278 personnes). 4 réponses possibles, total supérieur à 100%.

Quels sont / étaient les symptômes de la maladie et effets secondaires du traitement qui vous gênent / gênaient le plus dans la maladie de votre conjoint(e) ?

Focus « Moins de 60 ans »
Total des citations

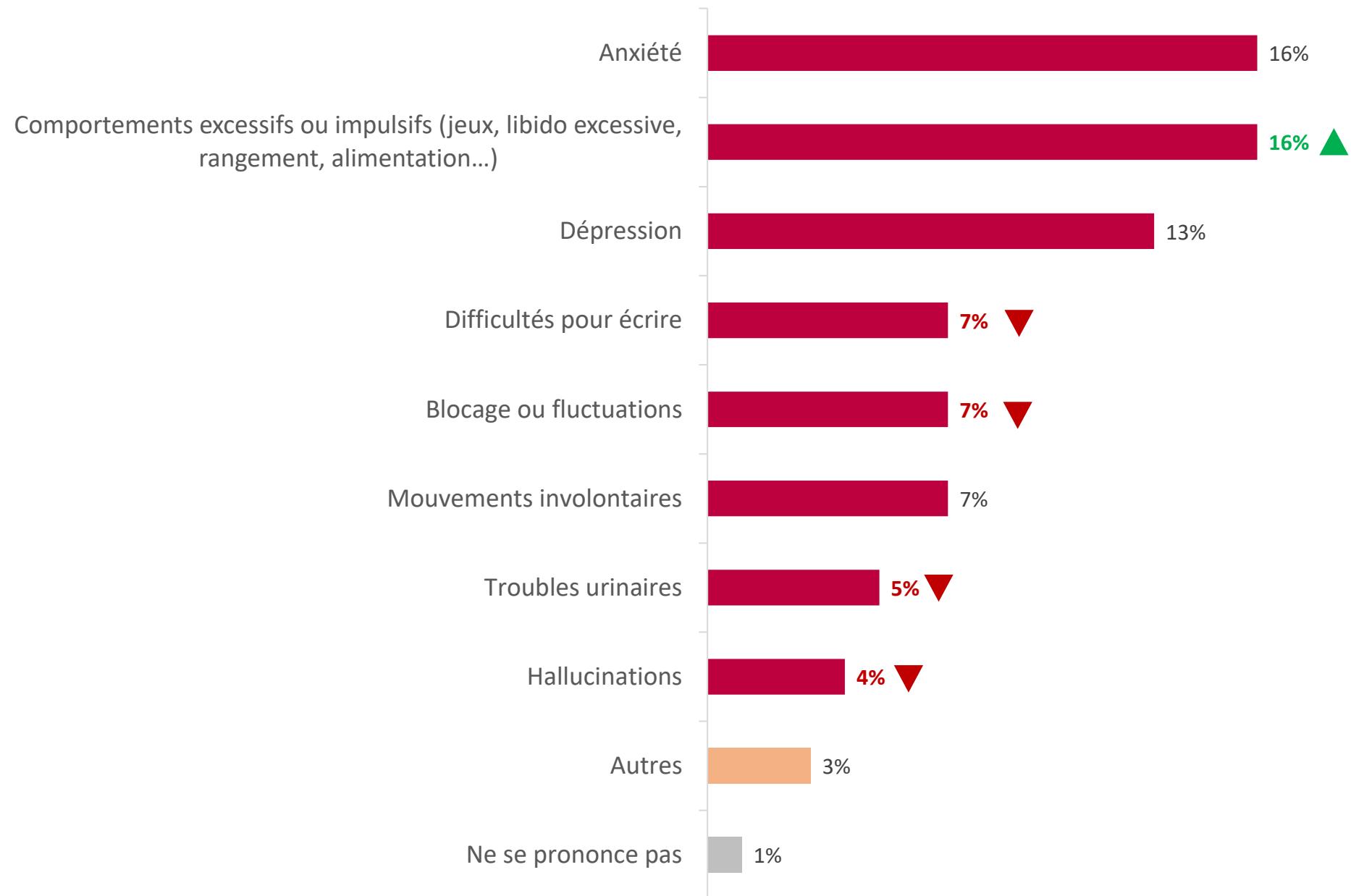
▼ ▲ Comparaison par rapport à l'ensemble



Base : Moins de 60 ans (278 personnes). 4 réponses possibles, total supérieur à 100%.

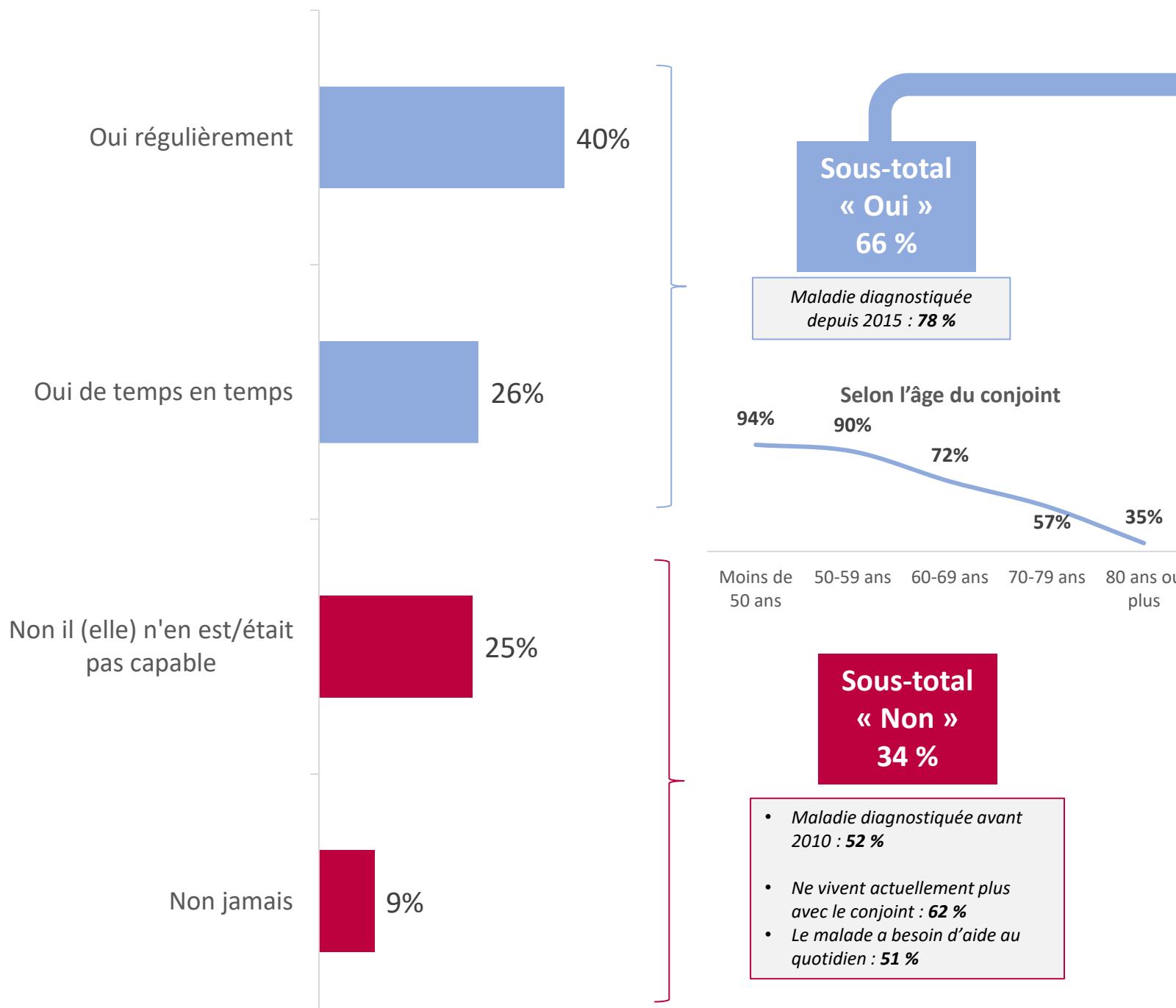
Quels sont / étaient les symptômes de la maladie et effets secondaires du traitement qui vous gênent le plus dans la maladie de votre conjoint(e) ?

Focus « Moins de 60 ans »
Total des citations

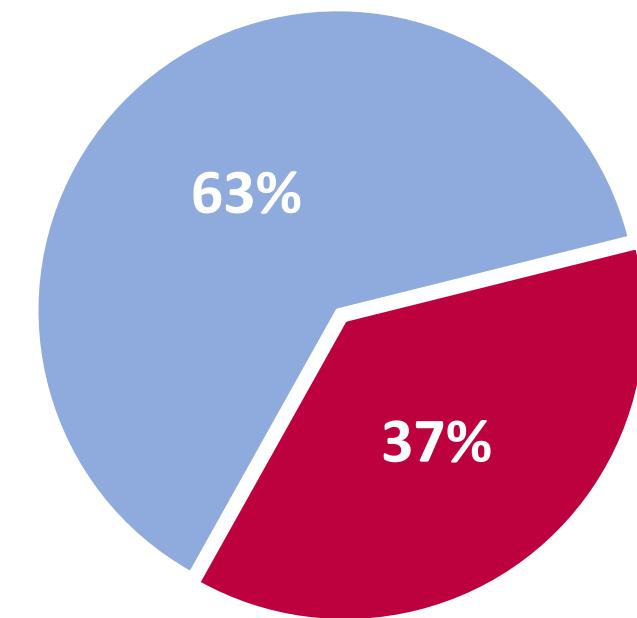


Base : ensemble (1619 personnes).

La personne malade de Parkinson sort-elle / sortait-elle seule ?

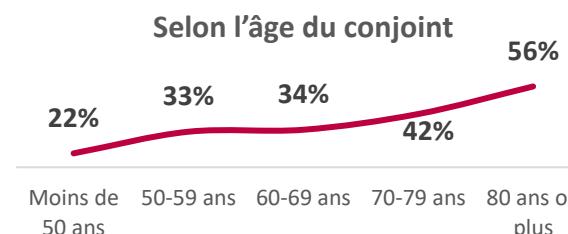


Selon vous, lorsque votre conjoint(e) sort / sortait seul(e), prend-il / prenait-il (elle) des risques ?



OUI

- Maladie diagnostiquée avant 2010 : 59 %
- Le malade a besoin d'aide au quotidien : 56 %

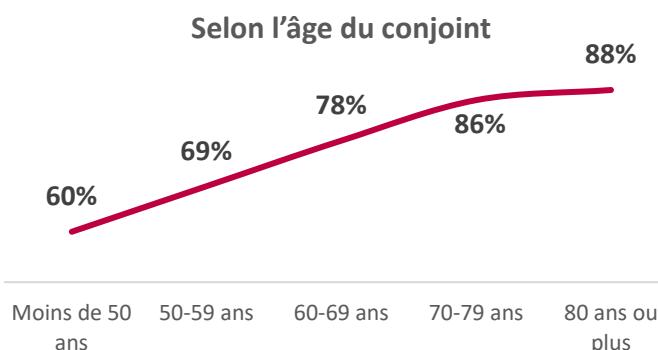


Base : ensemble (1619 personnes).

La maladie de votre conjoint(e) peut-elle avoir / a-t-elle pu avoir des conséquences sur votre décision de partir en vacances ou vous déplacer durant plusieurs jours ?

OUI

Le malade a besoin d'aide au quotidien : 93 %



80%

20%

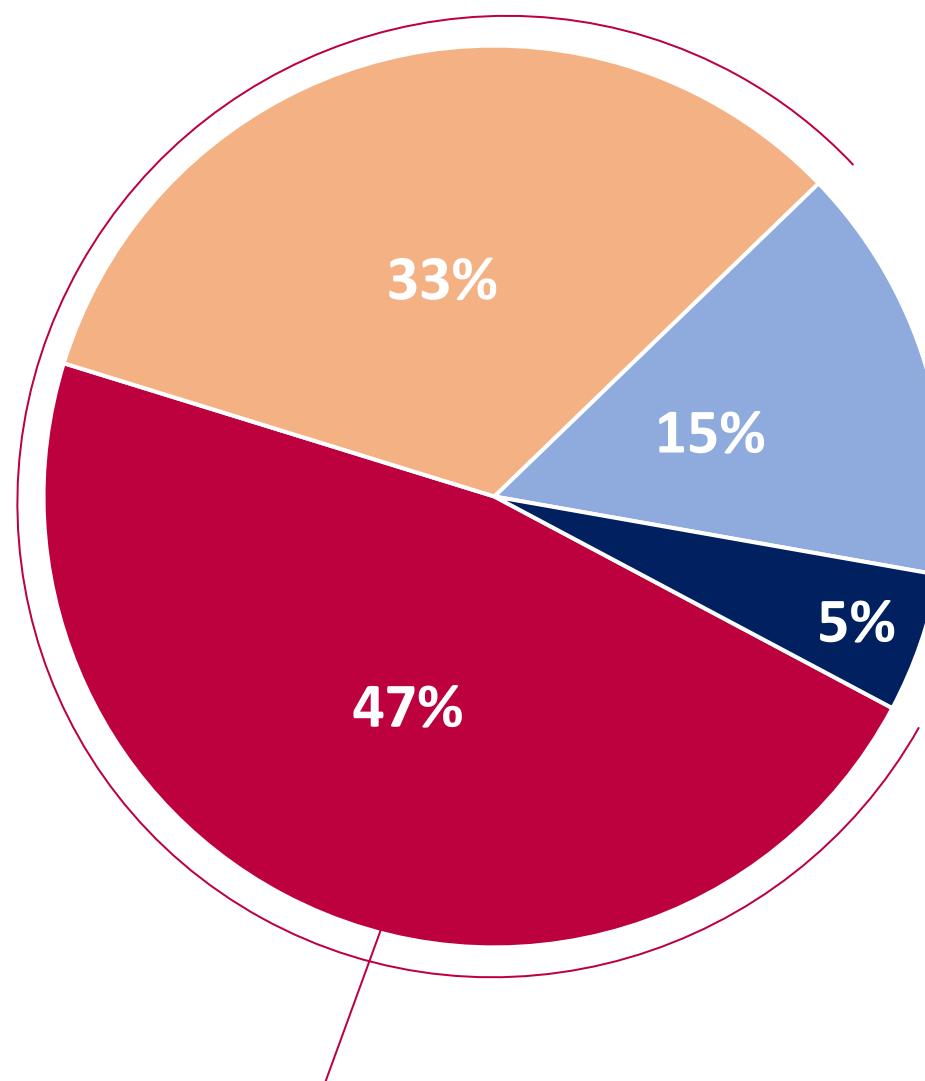
NON

*Maladie diagnostiquée depuis 2015 : 30 %
Hommes : 27 %*

Base : ensemble (1619 personnes).

La maladie de votre conjoint(e) a-t-elle / avait-elle des conséquences sur votre vie personnelle et sociale ?

■ Oui tout à fait ■ Oui plutôt ■ Non plutôt pas ■ Non pas du tout



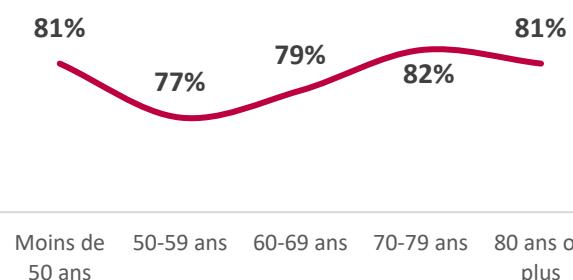
**OUI
80 %**

- Le malade a besoin d'aide au quotidien : 92 %
- Maladie diagnostiquée avant 2010 : 91 %
- Femmes : 84 %
- Considèrent que la maladie a des conséquences sur leur santé : 94 %
- Considèrent que la maladie a changé la relation de couple : 87 %
- Ont besoin d'un soutien moral/psychologique : 92 %

**NON
20 %**

- Le malade n'a pas besoin d'aide au quotidien : 42 %
- Maladie diagnostiquée depuis 2015 : 29 %
- Hommes : 27 %

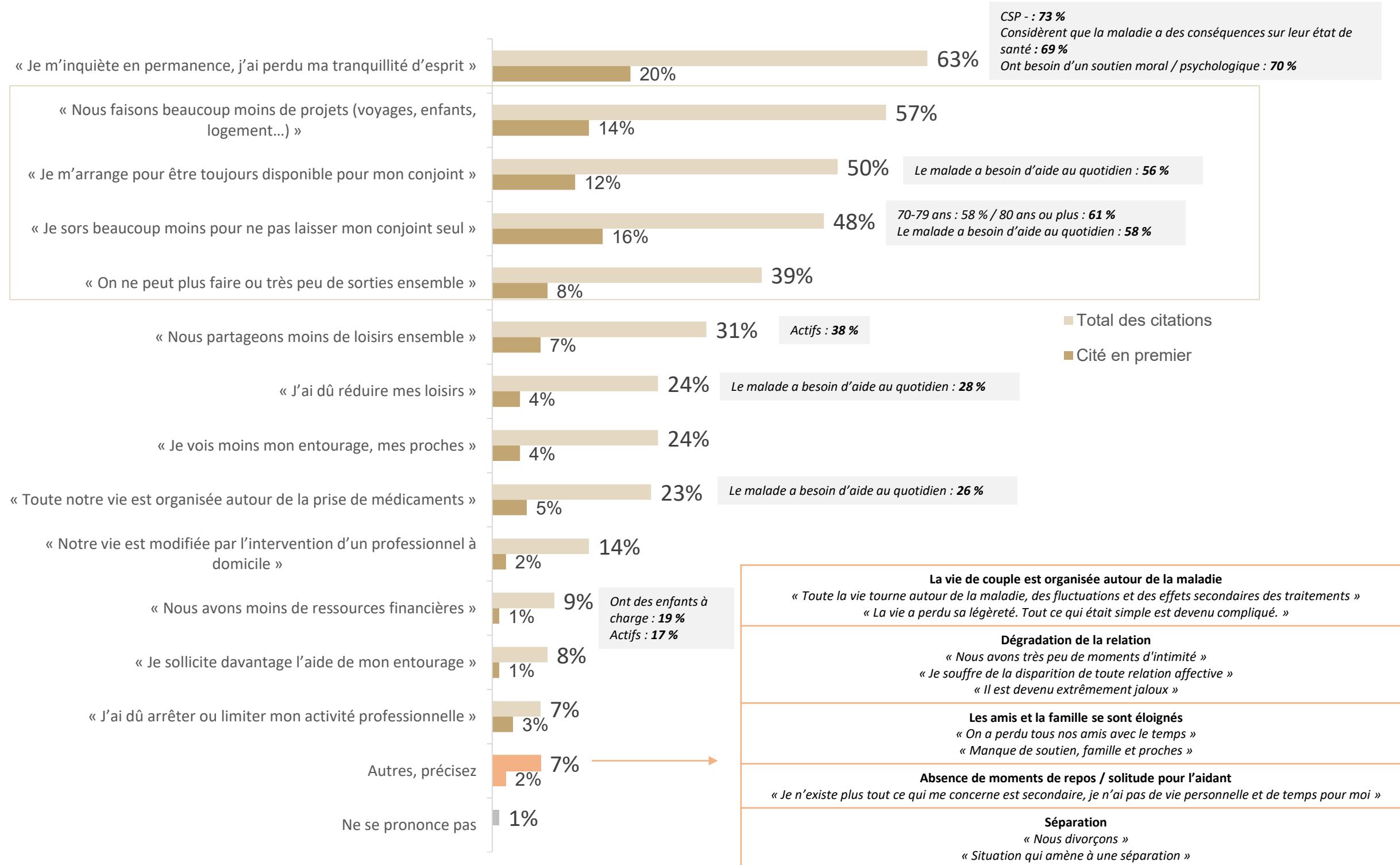
Selon l'âge du conjoint



*Ne vivent actuellement plus avec le conjoint : 64 %
Femmes : 52 %*

Base : ceux dont la maladie du conjoint a / avait des conséquences sur la vie personnelle et sociale (1299 personnes). 5 réponses possibles, total supérieur à 100 %.

De quelle façon ? Veuillez sélectionner jusqu'à 5 affirmations dans lesquelles vous vous reconnaissiez ?



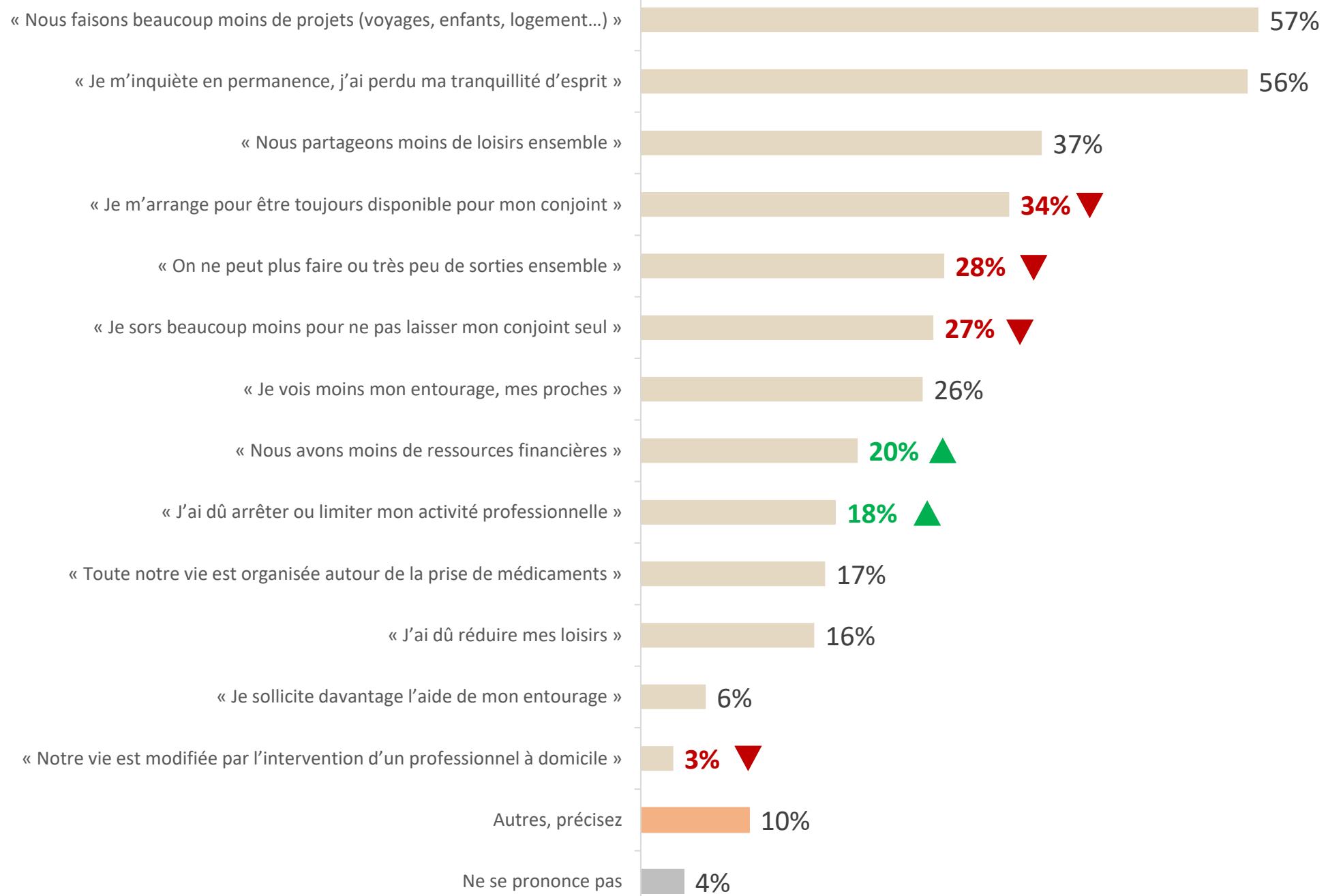
Base : Moins de 60 ans dont la maladie du conjoint a / avait des conséquences sur la vie personnelle et sociale (216 personnes). 5 réponses possibles, total supérieur à 100 %.

De quelle façon ? Veuillez sélectionner jusqu'à 5 affirmations dans lesquelles vous vous reconnaissiez ?

Focus « Moins de 60 ans »
Total des citations



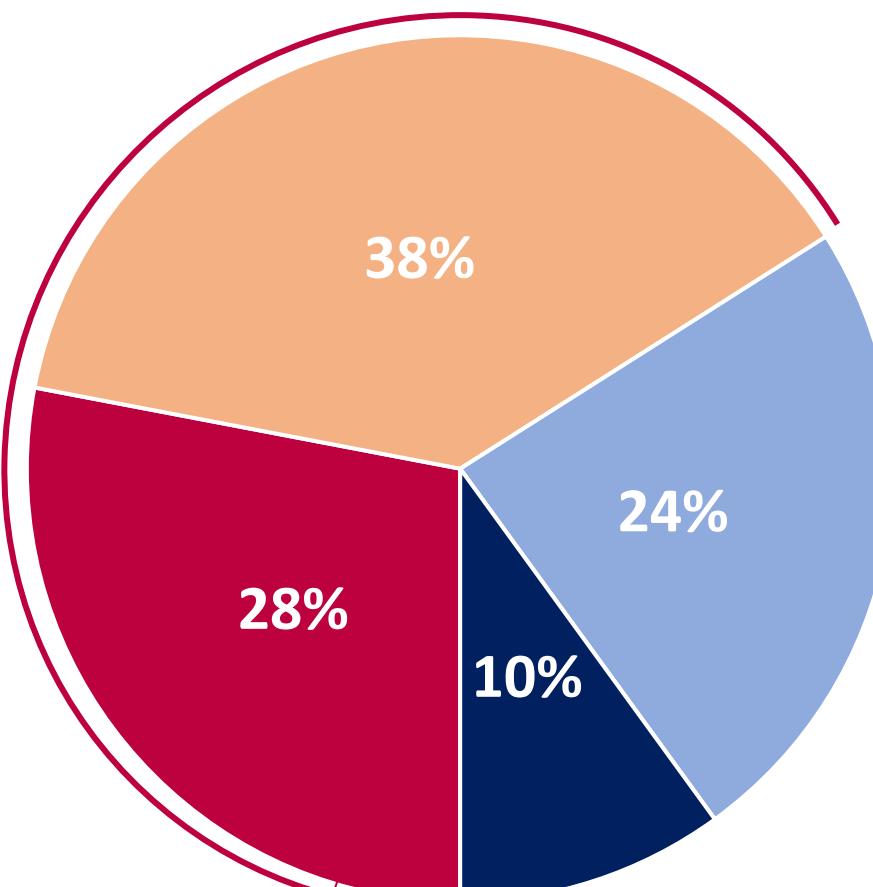
Comparaison par rapport à l'ensemble



Base : ensemble (1619 personnes).

Considérez-vous que la maladie de votre conjoint ait (eu) un impact sur votre état de santé ?

■ Oui tout à fait ■ Oui plutôt ■ Non plutôt pas ■ Non pas du tout



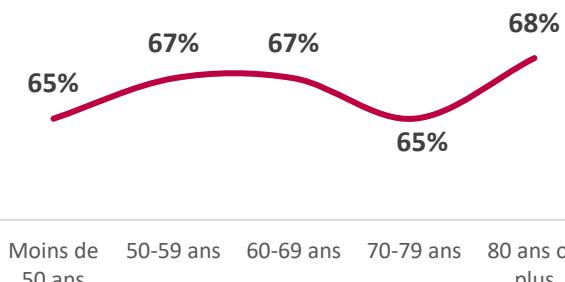
OUI
66 %

- Femmes : 72 %
- Le conjoint vit actuellement en structure collective : 96 %
- Le malade a / avait besoin d'aide au quotidien : 76 %
- A besoin de soutien moral / psychologique : 85 %
- Souffrent d'une maladie chronique : 77 %

NON
34 %

- Hommes : 48 %
- Maladie diagnostiquée depuis 2015 : 41 %

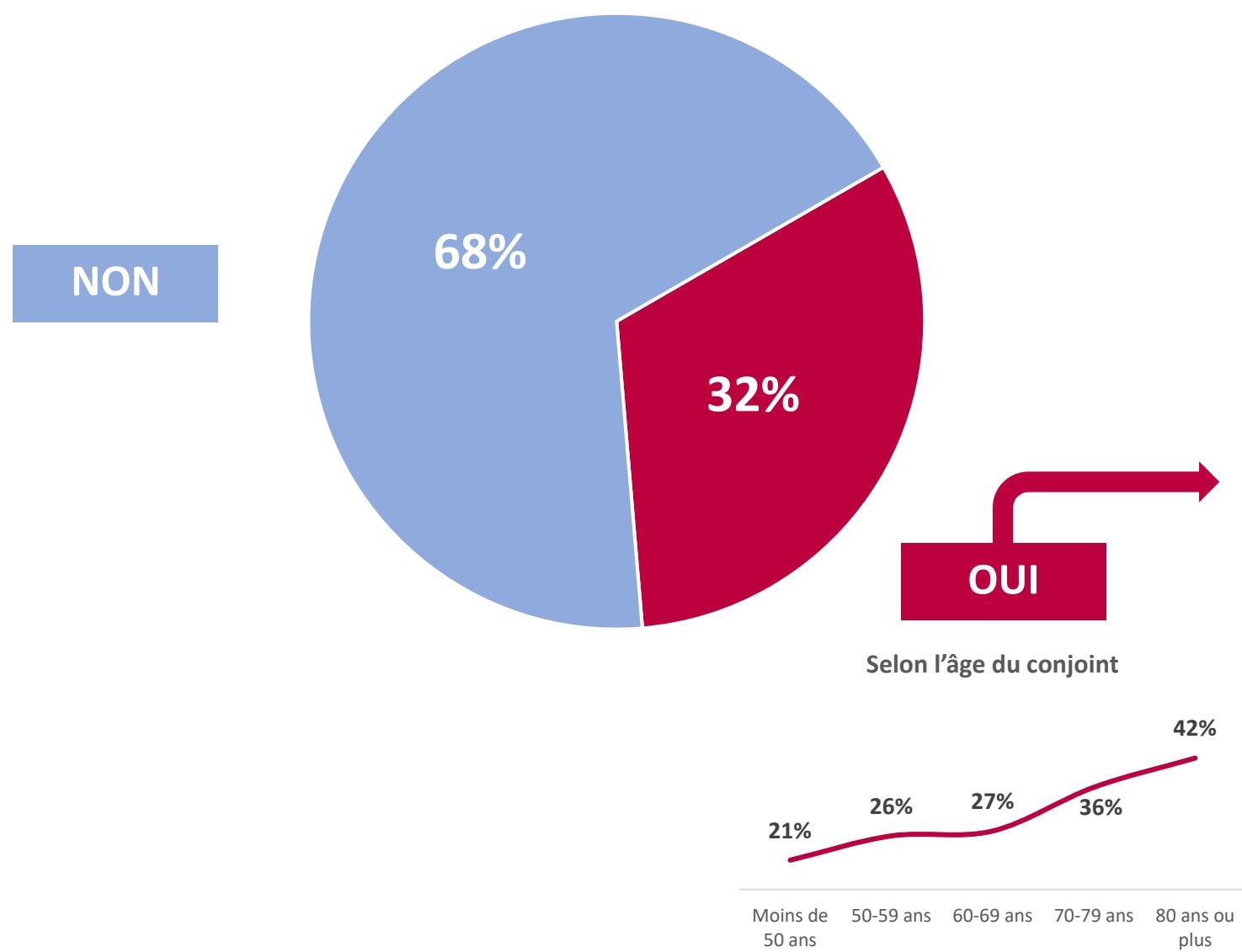
Selon l'âge du conjoint



Ne vivent actuellement plus avec le conjoint : 39 %
Femmes : 32 %

Base : ensemble (1619 personnes).

Souffrez-vous aujourd'hui d'une maladie chronique ? / Au moment où vous viviez avec votre conjoint(e) souffriez-vous d'une maladie chronique ?



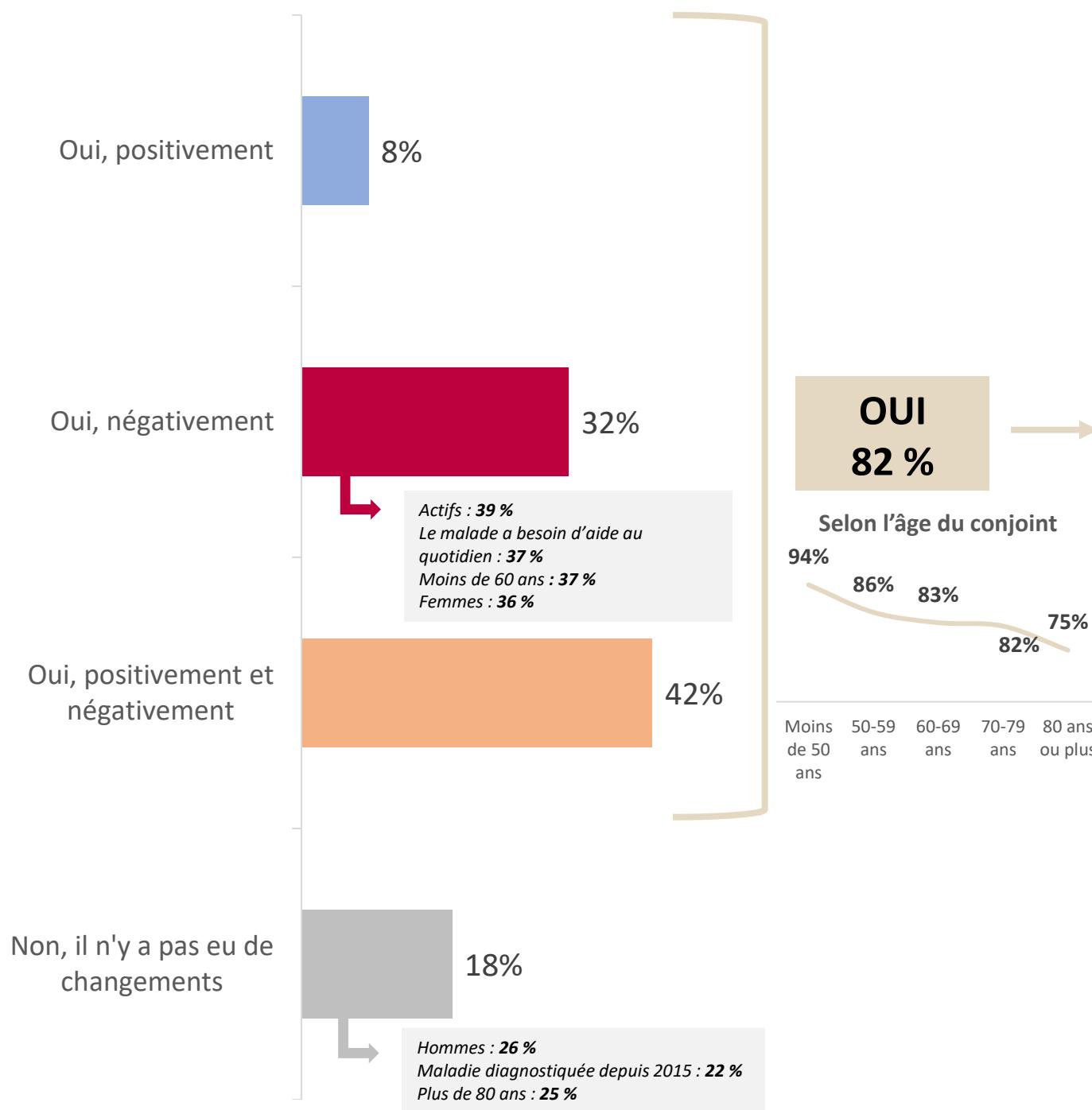
Laquelle ?

(Question ouverte, réponses spontanées, total supérieur à 100 %)

19 %	Problèmes de tension : hypertension, hypotension
14 %	Maladies cardiaques : insuffisance cardiaque, troubles du rythme...
13 %	Diabète
11 %	Troubles psychologiques : Dépression, anxiété, stress, bipolarité...
10 %	Arthrite / Arthrose et polyarthrite
6 %	Cancer
6 %	Problèmes de la thyroïde : Hashimoto, hypothyroïdie
5 %	Douleurs en tout genre : mal de dos, migraine, crampes au ventre...
3 %	Asthme, problèmes aux poumons : BPCO, insuffisance respiratoire...
3 %	Maladie de Parkinson
3 %	Maladies des intestins : Crohn, intestin irritable...
2 %	Fibromyalgie
2 %	Spondylarthrite
23 %	Autres pathologies : maladies auto-immunes, Alzheimer, épilepsie, glaucome, fatigue...
2 %	Non réponse

Base : ensemble (1619 personnes).

La maladie change-t-elle / a-t-elle changé votre relation de couple ?



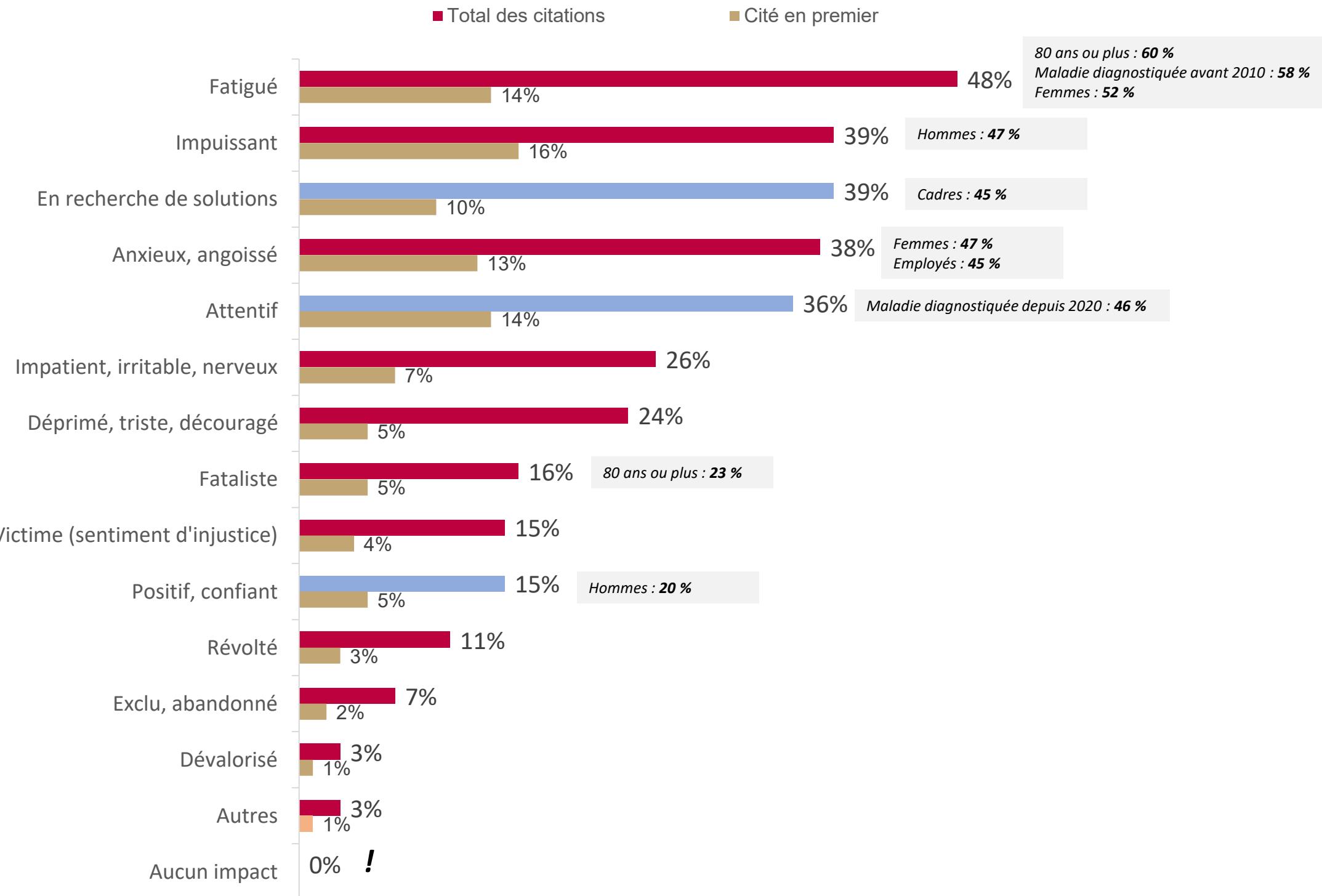
Sur quels aspects votre relation de couple a-t-elle changé ? (Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %)	
49 %	Difficultés de communication et/ou de compréhension des besoins de l'autre (on ne se comprend plus) <i>« On ne reconnaît plus le conjoint par ses réactions désarmantes »</i>
45 %	Augmentation des conflits, des tensions <i>« Tension à l'occasion de la progression de la maladie »</i>
42 %	Sexualité <i>« Pas de sexualité depuis très longtemps »</i>
41 %	Affection et attention pour l'autre plus importante
33 %	Chambre à part / lit jumeaux <i>« Chambre séparée : il a toujours très mal dormi (anxiété +++) »</i>
32 %	Dégénération de l'image de l'autre
20 %	Intimité <i>« La dépendance d'un malade fait changer toute l'intimité d'un couple »</i>
19 %	Refus de s'adapter, difficultés à accepter la maladie de votre part <i>« Je m'impatiente assez souvent »</i>
16 %	Diminution des sentiments
15 %	Rapprochement au sein du couple <i>« Plus que jamais soudés »</i>
12 %	Amplification des sentiments
1 %	Peur de l'avenir, peine pour l'autre <i>« Immense tristesse de le voir se dégrader »</i>
1 %	Charge mentale qui repose sur l'aîné <i>« Je dois tout gérer seule »</i>
2 %	Autres : « Difficulté à accepter la maladie pour le malade » ; « Repli »...

Impact psychologique et besoin de soutien



Base : ensemble (1619 personnes). 4 réponses possibles, total supérieur à 100%.

Psychologiquement, comment vous sentez-vous / sentiez-vous par rapport à la maladie de votre conjoint(e) ?

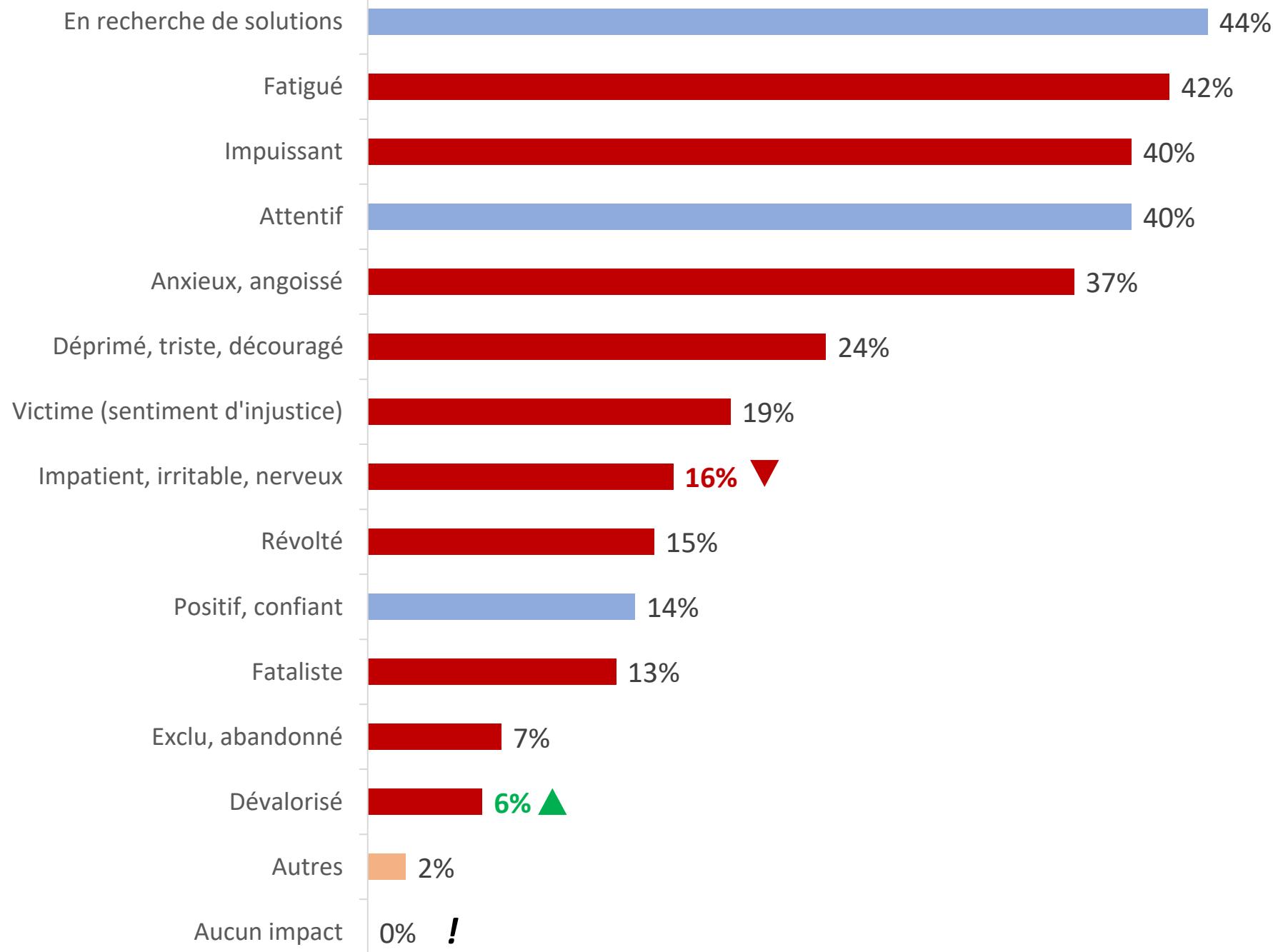


Base : Moins de 60 ans (278 personnes). 4 réponses possibles, total supérieur à 100%.

Psychologiquement, comment vous sentez-vous / sentiez-vous par rapport à la maladie de votre conjoint(e) ?

Focus « Moins de 60 ans »
Total des citations

▼ ▲ Comparaison par rapport à l'ensemble



Base : ensemble (1619 personnes). Question ouverte, réponses spontanées, total supérieur à 100 %.

Quelles sont ou étaient vos principales préoccupations face à la maladie de votre conjoint ?

	Ensemble	Focus – de 60 ans
L'évolution de la maladie et son aggravation, la peur de l'avenir	40 %	49 %
La dégradation physique et cognitive du conjoint, sa dépendance / perte d'autonomie	14 %	16 %
Les aides à apporter au conjoint, afin qu'il se sente le mieux possible	9 %	6 %
Les souffrances physiques et psychologiques du conjoint malade	9 %	10 %
L'inquiétude sur le devenir du malade si le conjoint n'est plus en mesure de tenir son rôle	9 %	4 %
L'impact de la maladie du conjoint, la lourdeur de l'aide à apporter	8 %	11 %



« Comment va évoluer cette maladie ? » ; « Incertitudes face à l'avenir » ; « J'ai peur de l'avenir » ; « Je redoute l'évolution de la maladie » ; « La vitesse d'évolution » ; « L'aggravation de l'état de mon conjoint » ; « L'angoisse de l'avenir » ; « Le futur de mon mari » ; « Sa mort » ; « Voir la maladie évoluer et un futur sombre » ; « Une dégradation »



« La dégradation cérébrale et moteur » ; « La dépendance » ; « La perte d'autonomie » ; « La peur des fausses routes...et son comportement à cause de la démence et hallucinations » ; « Le handicap » ; « Ses problèmes cognitifs » ; « Qu'il reste en bonne forme morale et physique » ; « Qu'il reste autonome le plus longtemps possible » ; « La mémoire »



« L'accompagner dans toutes les situations de vie » ; « Chercher des solutions pour lui venir en aide » ; « Comment faire pour l'aider à supporter, le soulager » ; « Comment me comporter » ; « Être attentive » ; « L'aider » ; « Lui apporter de l'aide et du réconfort » ; « Lui faciliter les gestes du quotidien, l'accompagner lors des rendez-vous médicaux » ; « Veiller dur sur lui »



« Je ne veux pas que mon épouse souffre » ; « Il a une grosse déprime, il ne sourit plus, il est toujours triste et je m'inquiète beaucoup » ; « De le voir souffrir » ; « La souffrance physique et psychologique quotidienne de mon conjoint » ; « Son bien-être » ; « Sa dépression » ; « Vaincre la douleur » ; « Confort, pas de souffrance » ; « Calmer son anxiété »



« Aurais-je les moyens physiques et psychologiques pour l'accompagner jusqu'au terme avec la maladie ? » ; « Être à la hauteur » ; « Faire face » ; « L'angoisse de partir avant lui, peur de ne pas être à la hauteur » ; « Peur de la laisser seule ou mourir avant mon épouse » ; « Que deviendrait-il sans moi ? Grande angoisse » ; « Vais-je tenir le coup ? » ; « Je ne sais pas si j'aurai le courage de l'aider jusqu'au bout. »



« Comment tout gérer ? » ; « Garder une relative sérénité » ; « La gestion de l'évolution de la maladie par rapport à mon travail » ; « La lourdeur de l'aide à fournir au fil de la dégradation de son état » ; « Allais-je devoir abandonner mon grand projet de start-up et de changement du monde ? » ; « Sentiment d'impuissance » ; « Tenir psychologiquement et physiquement » ; « Tenir sans s'écrouler » ; « Tout anticiper : les repas, les sorties. Ne pas le laisser seul longtemps »

Base : ensemble (1619 personnes). Question ouverte, réponses spontanées, total supérieur à 100 %.

Quelles sont ou étaient vos principales préoccupations face à la maladie de votre conjoint ?

	Ensemble	Focus – de 60 ans
Les relations avec les médecins, les traitements, la possibilité de guérison et la recherche médicale	6 %	8 %
La capacité à garder le conjoint à domicile, l'adaptation du logement, l'appréhension vis-à-vis des structures collectives type EPHAD	5 %	3 %
L'impact de la maladie sur le couple et la vie sociale	5 %	8 %
Les risques de chute et d'accident du conjoint malade	4 %	2 %
La possibilité de vivre malgré la maladie, l'acceptation de la maladie par le conjoint malade	4 %	5 %
Le besoin d'aide, comment obtenir de l'aide	2 %	2 %
Autres : difficultés financières, manque de compréhension de la maladie etc...	5 %	9 %
Ne se prononce pas	2 %	5 %



« Adapter le traitement, les dosages, pour obtenir une certaine efficacité en limitant les effets indésirables » ; « Arriver à avoir un diagnostic puis un bon neurologue en qui elle ait confiance (ça a été long) » ; « Effets secondaires des médicaments » ; « La recherche médicale pour guérir cette maladie » ; « Trouver le meilleur traitement médical »



« Combien de temps pourra-t-il rester à la maison? Comment trouver le bon établissement ensuite pour éviter une dégradation trop rapide? » ; « Lui éviter d'aller en EPHAD » ; « Adapter le logement et l'accompagnement pour que mon conjoint puisse rester à la maison » ; « Equipement de la maison à étages : siège électrique, baignoire, WC, etc... »



« Continuer à s'aimer, à avoir des projets » ; « Dégradation de la relation, sensation de désespoir » ; « Entente et compréhension dans le couple » ; « Maintien lien social et familial » ; « Tenir. Rester ensemble le plus longtemps possible. Maintenir du lien social » ; « Garder le contact avec le monde extérieur » ; « La perte d'amis »



« Je crains qu'elle tombe » ; « Les chutes à répétition et souvent graves (pompiers, urgences...) » ; « Les chutes me font très peur » ; « Je n'étais jamais sereine. Toujours peur des chutes et accidents de voiture » ; « Qu'il chute car je ne peux le relever, ni lui. Qui peut nous aider dans notre entourage pour nous aider à se relever - pas d'enfant ni famille proche. »



« Adaptation au handicap » ; « Comment continuer à mener une vie normale » ; « L'acceptation de la maladie par le malade » ; « Lui faire accepter sa maladie » ; « Vivre le plus normalement possible malgré la maladie et le handicap » ; « Trouver une stabilité » ; « Qu'il puisse sortir de son déni » ; « La possibilité de faire des projets malgré tout »



« Avoir plus d'aides à domicile car je suis épuisée. Mon mari refuse d'aller en EPHAD » ; « Besoin d'aide pour les travaux domestiques » ; « Trouver des aides ou des organismes pour prendre du repos et faire des activités » ; « Obtenir une aide efficace (et arriver à accepter l'aide et par conséquent "l'intrusion" dans mon quotidien) »



« Me tenir bien informée sur la maladie, ses évolutions, les traitements, les avancées de la recherche » ; « Les solutions extérieures à la médecine traditionnelle » ; « Ses nuits » ; « Arriver à faire face techniquement et administrativement et dans un degré moindre, financièrement » ; « L'impact sur les enfants » ; « Le regard des autres »

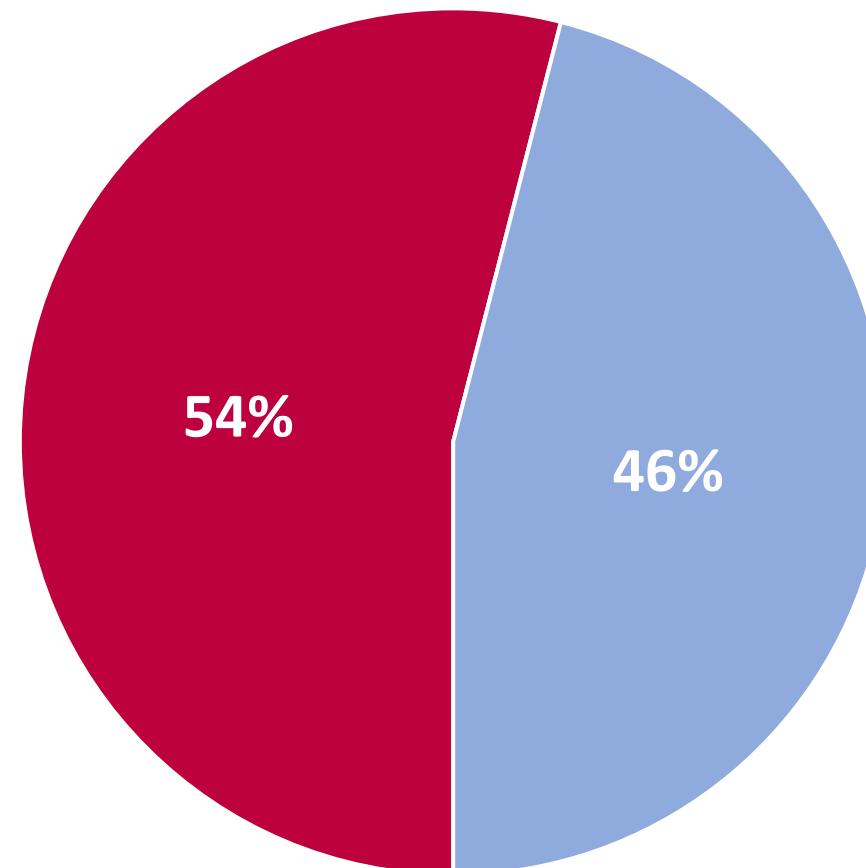
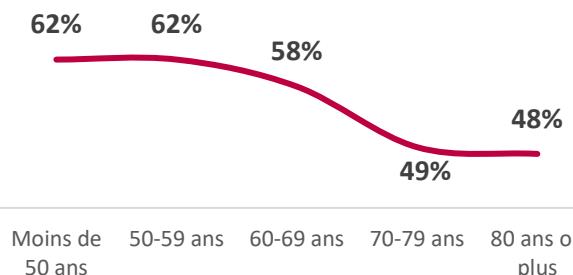
Base : ensemble (1619 personnes).

Du fait de la maladie de votre conjoint(e) avez-vous / aviez-vous besoin de soutien moral / psychologique ?

OUI

- Femmes : **63 %**
- La maladie a un impact sur l'état de santé : **70 %**
- La maladie a des conséquences sur la vie personnelle et sociale : **62 %**
- Le malade a besoin d'aide au quotidien : **61 %**
- Ont besoin d'une aide extérieure pour l'accompagnement quotidien : **67 %**

Selon l'âge du conjoint

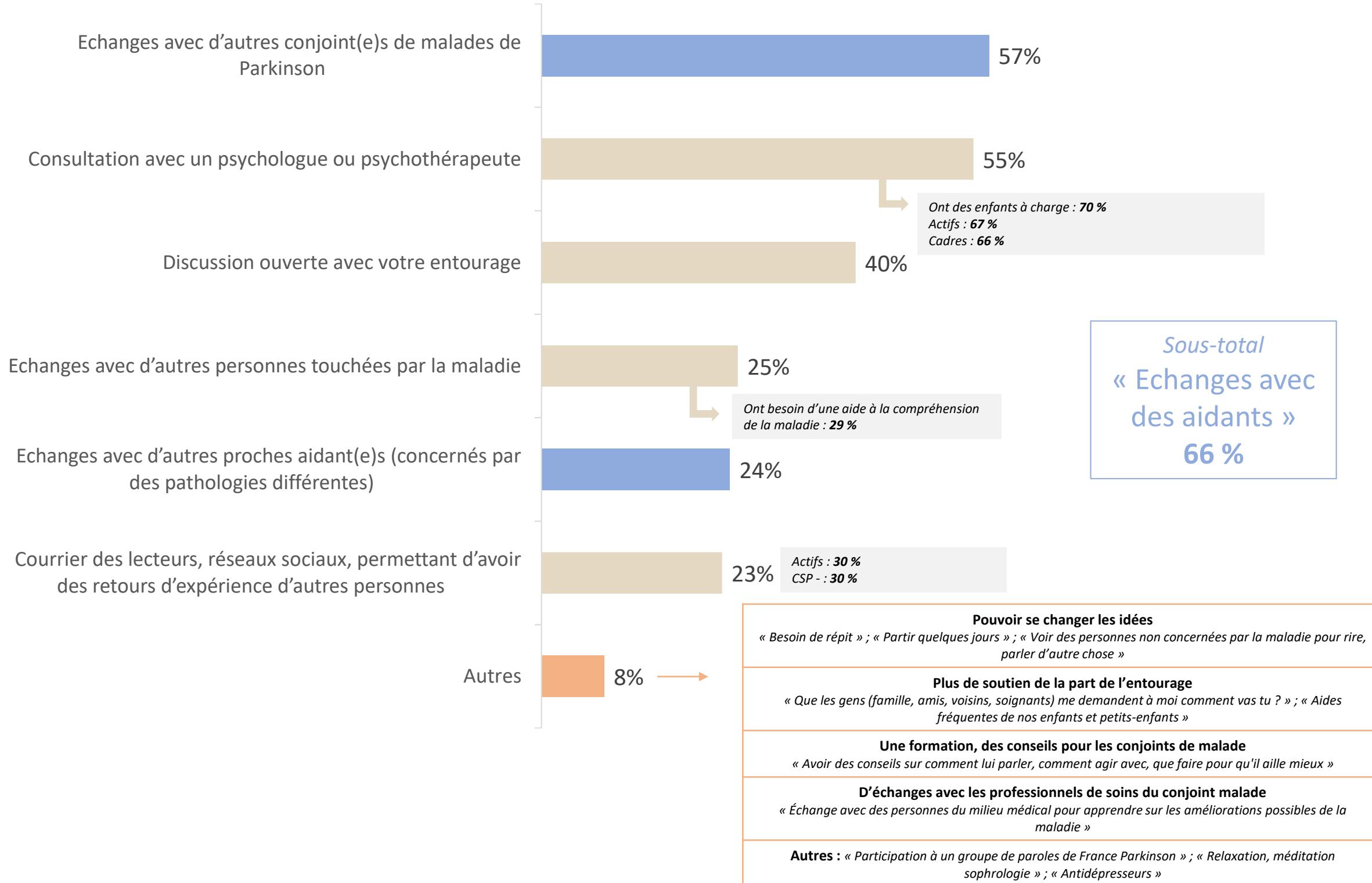


NON

- Hommes : **67 %**
- Parlent souvent de la maladie avec leur conjoint : **53 %**

Base : ceux qui ont (eu) besoin de soutien moral / psychologique (878 personnes). Plusieurs réponses possibles total supérieur à 100%.

Et de quel type de soutien moral / psychologique auriez-vous (eu) besoin ?



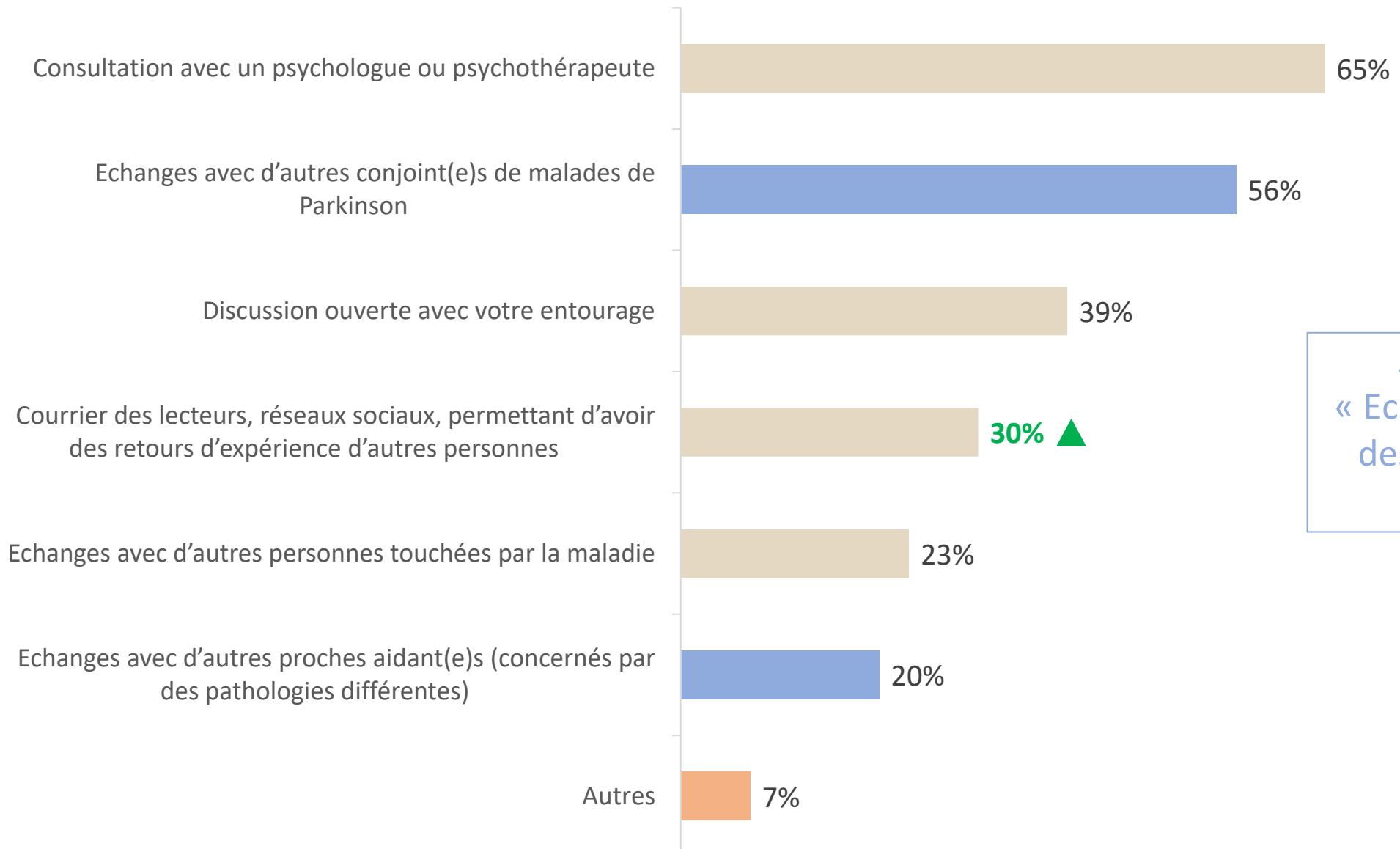
Base : Moins de 60 ans qui ont (eu) besoin de soutien moral / psychologique (173 personnes). Plusieurs réponses possibles total supérieur à 100%.

Et de quel type de soutien moral / psychologique auriez-vous (eu) besoin ?

Focus « Moins de 60 ans »

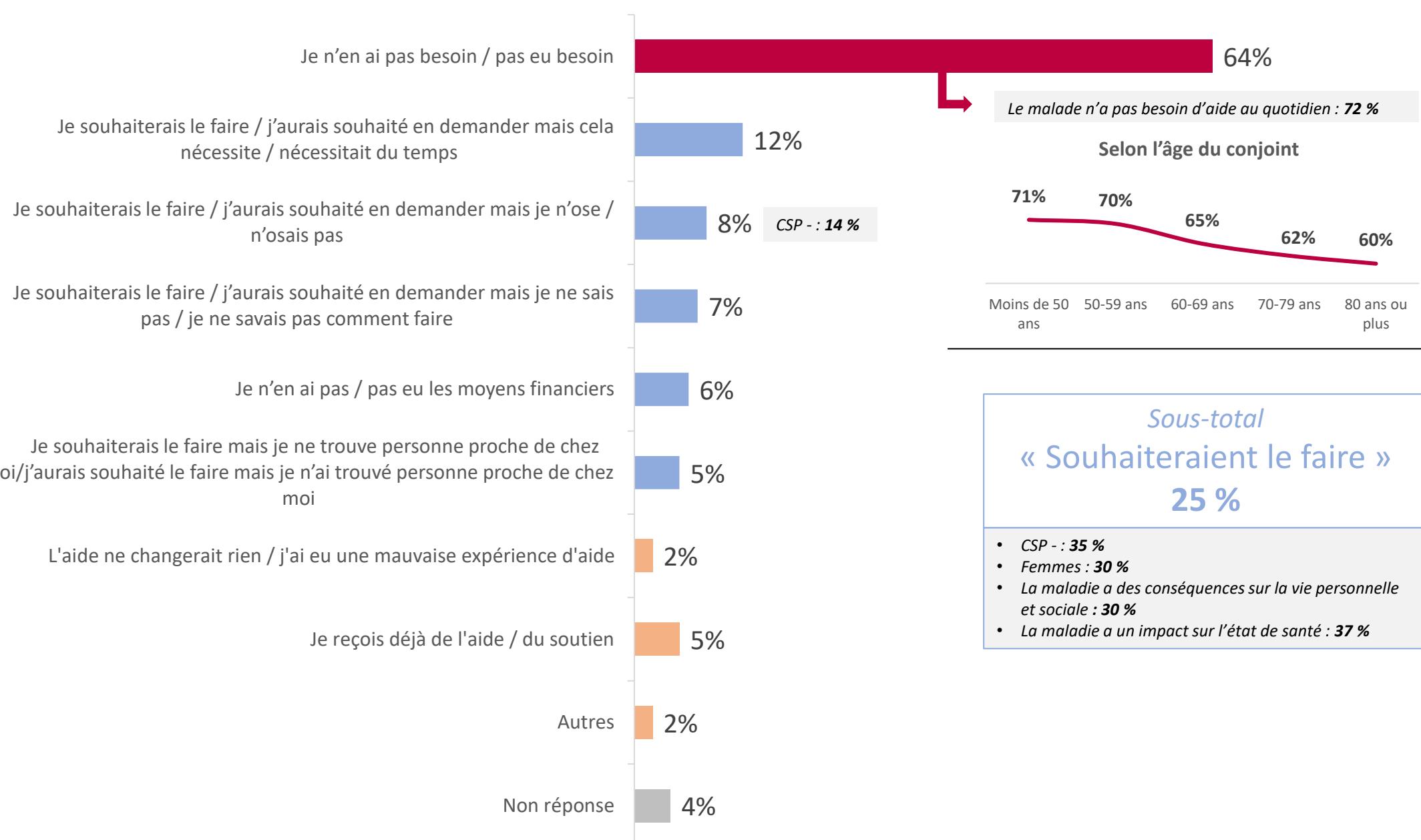


Comparaison par rapport à l'ensemble



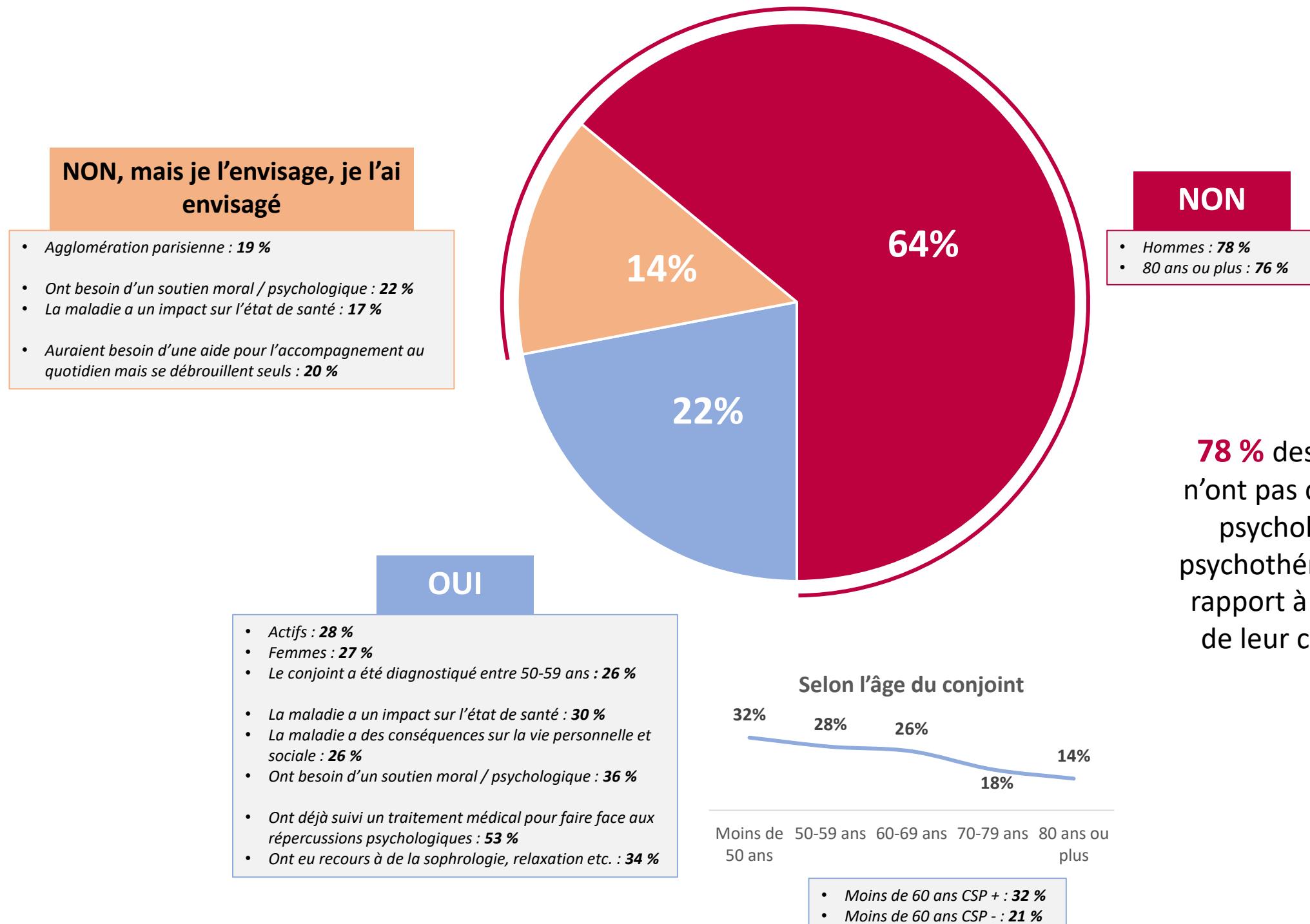
Base : ceux qui n'ont pas (eu) besoin de soutien moral / psychologique (741 personnes). Plusieurs réponses possibles total supérieur à 100%.

Pourquoi n'avez-vous pas (eu) besoin de soutien moral / psychologique ?



Base : ensemble (1619 personnes).

Avez-vous déjà consulté ou consultez-vous un psychologue ou un psychothérapeute pour vous-même par rapport à la maladie de votre conjoint(e) ?



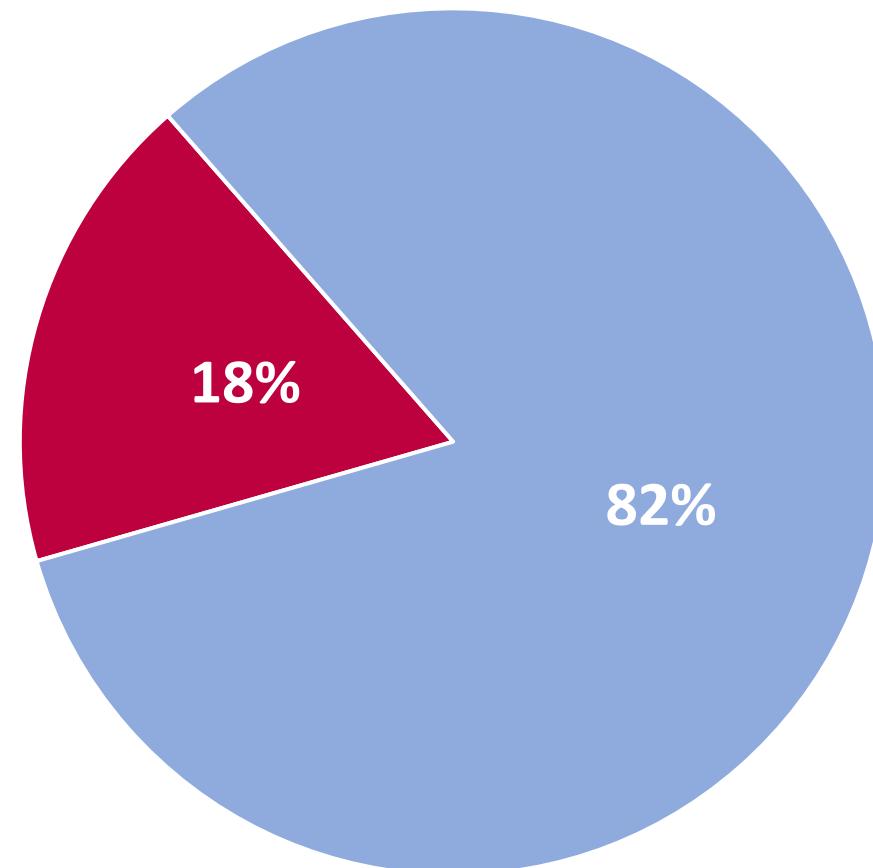
78 % des conjoints n'ont pas consulté un psychologue ou psychothérapeute par rapport à la maladie de leur conjoint(e)

Base : ensemble (1619 personnes).

Avez-vous déjà suivi un traitement médical pour faire face aux répercussions psychologiques de la maladie de votre conjoint(e) ?

OUI

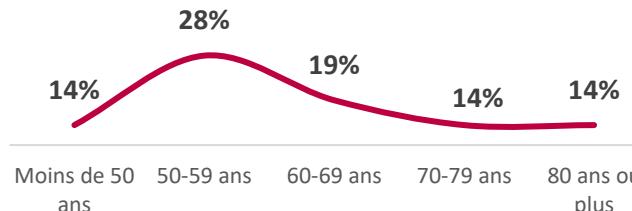
- *Actifs : 23 %*
- *Souffrent d'une maladie chronique : 23 %*
- *Employés : 22 %*
- *Femmes : 21 %*
- *Ont déjà consulté un psychologue : 42 %*
- *Ont besoin d'un soutien moral / psychologique : 27 %*
- *La maladie a un impact sur l'état de santé : 24 %*
- *La maladie a des conséquences sur la vie personnelle et sociale : 21 %*
- *Le malade a besoin d'aide au quotidien : 20 %*



NON

Hommes : 90 %

Selon l'âge du conjoint



Base : ensemble (1619 personnes).

Avez-vous déjà eu recours à des approches non médicamenteuses pour vous aider (sophrologie, relaxation, activités physiques...) ?

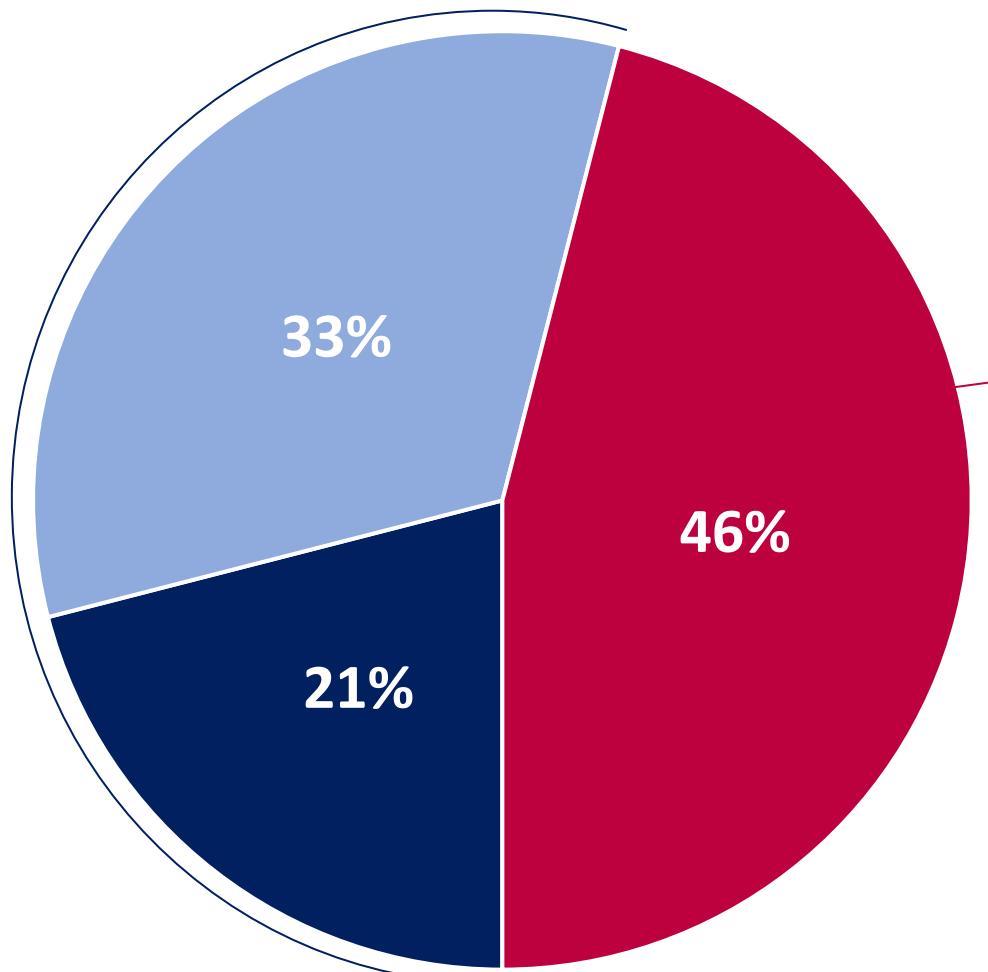
OUI, souvent

OUI, de temps en temps

NON

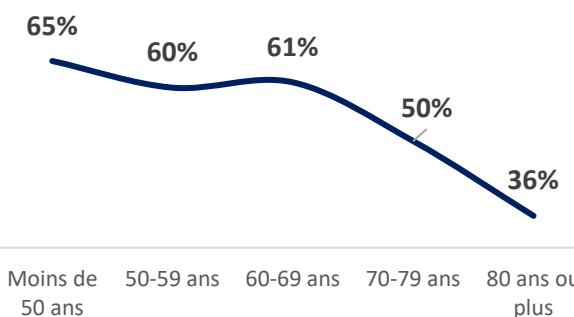
Sous-total
« Oui »
54 %

- Femmes : 64 %
- Ont déjà consulté un psychologue : 83 %
- Ont déjà suivi un traitement médical pour faire face aux répercussions psychologiques : 73 %
- Ont besoin d'un soutien moral / psychologique : 66 %
- La maladie a un impact sur l'état de santé : 60 %
- La maladie a des conséquences sur la vie personnelle et sociale : 58 %
- Moins de 60 ans CSP + : 65 %
- Moins de 60 ans CSP - : 55 %



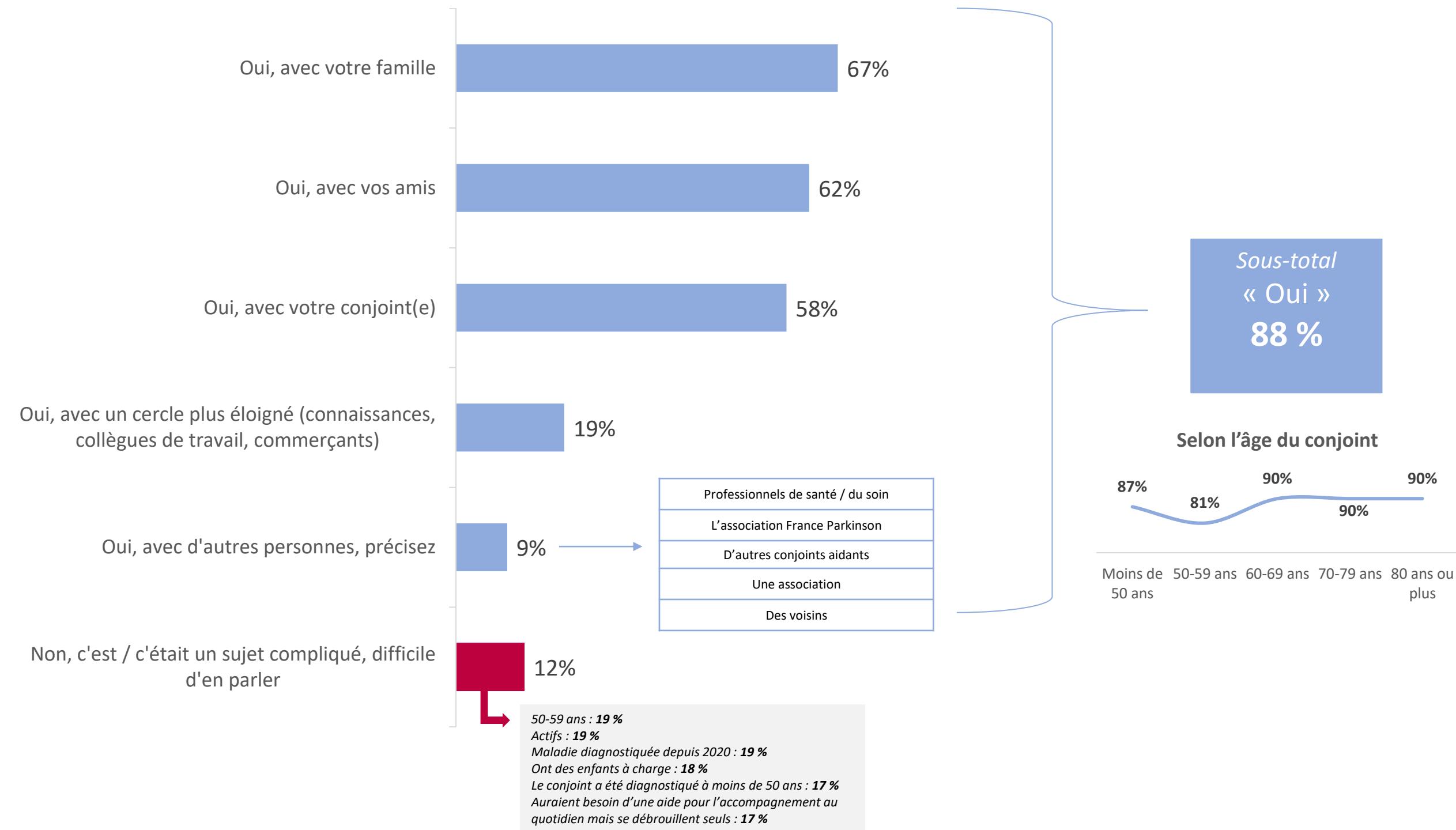
Hommes : 68 %
80 ans ou plus : 63 %
Communes rurales : 51 %

Selon l'âge du conjoint



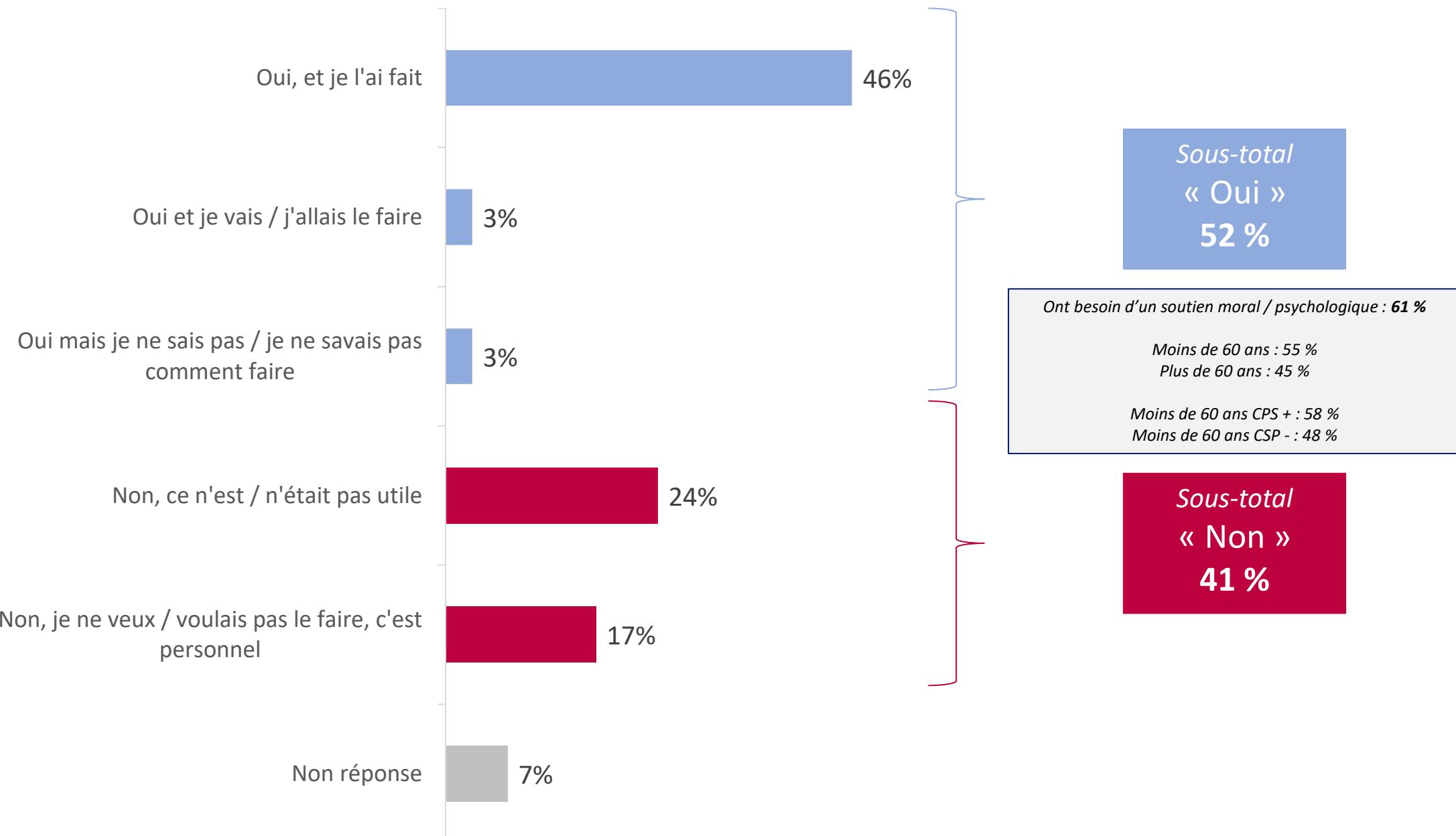
Base : ensemble (1619 personnes). Plusieurs réponses possibles sur le Oui, total supérieur à 100%.

Parlez-vous / parliez-vous facilement de la maladie de votre conjoint(e) ?



Base : actifs (329 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Considérez-vous qu'il serait utile / aurait été utile de parler de la maladie de votre conjoint(e) à votre employeur ?

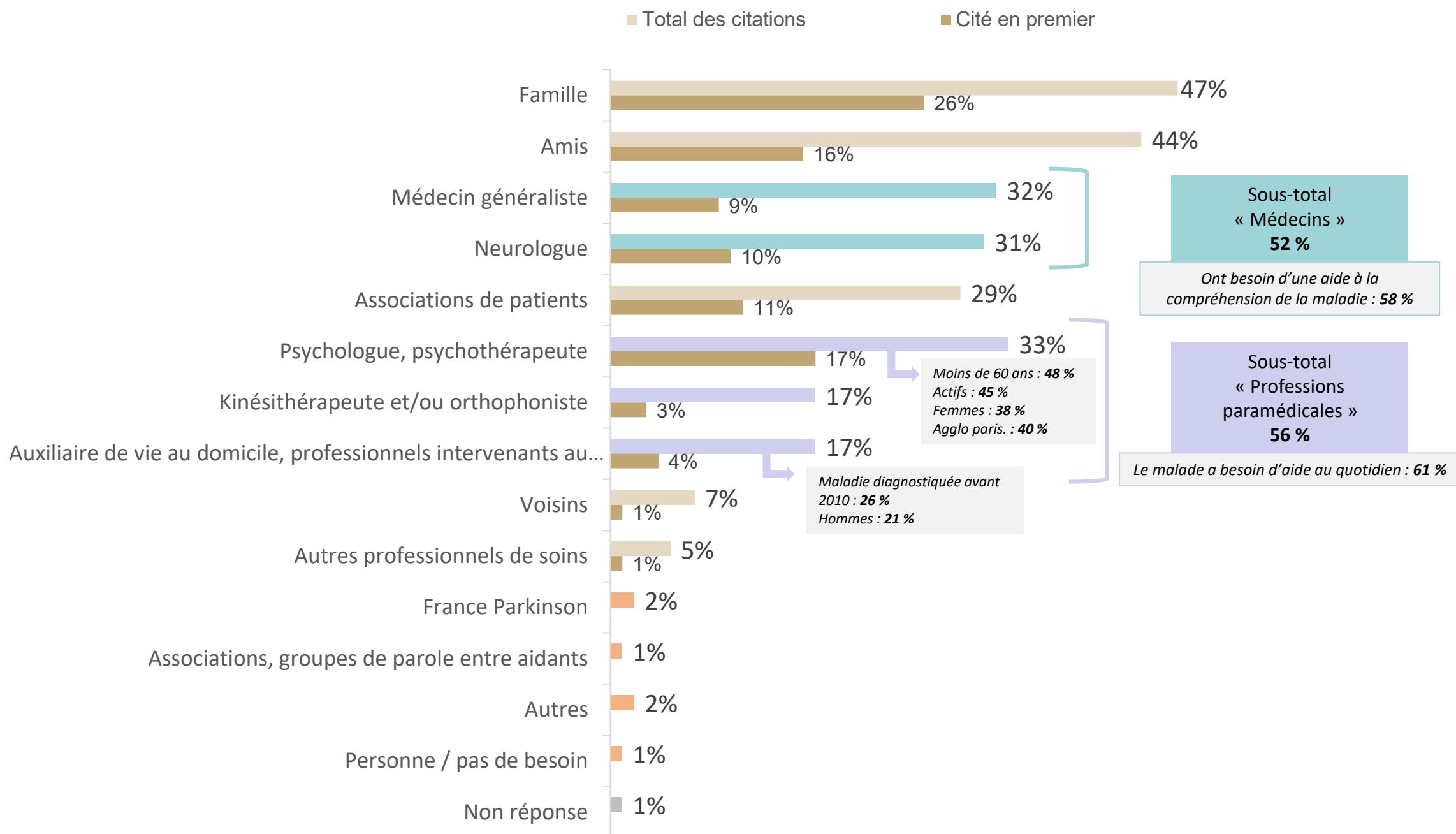


Recherche d'aide et axes de réflexion pour un meilleur accompagnement des conjoints de malade



Base : ensemble (1619 personnes). 4 réponses possibles, total supérieur à 100%.

D'une façon générale, auprès de qui recherchez-vous / auriez-vous recherché une aide extérieure efficace pour le soutien moral / psychologique ?



Recherche d'aide extérieure pour le soutien moral / psychologique

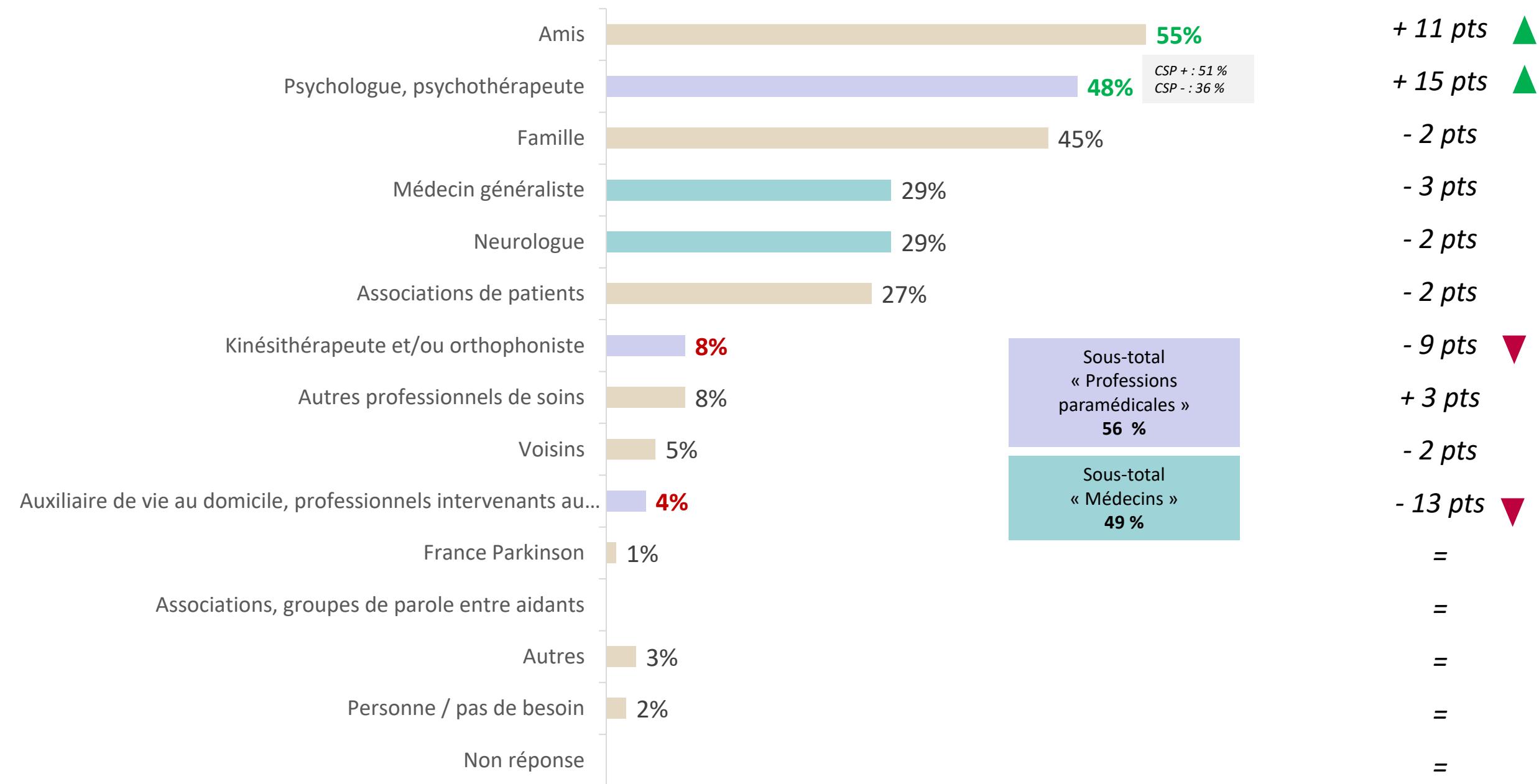
Focus sur les conjoints âgés de moins de 60 ans

Base : Moins de 60 ans (278 personnes) Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

D'une façon générale, auprès de qui recherchez-vous / auriez-vous recherché une aide extérieure efficace pour le soutien moral / psychologique ?

Focus « Moins de 60 ans » Total des citations

Comparaison par rapport à
l'ensemble



Base : ensemble (1619 personnes).

Estimez-vous avoir besoin / que vous auriez eu besoin d'une aide extérieure pour l'accompagnement au quotidien de votre conjoint(e) malade (aide professionnelle ou personnelle) ?

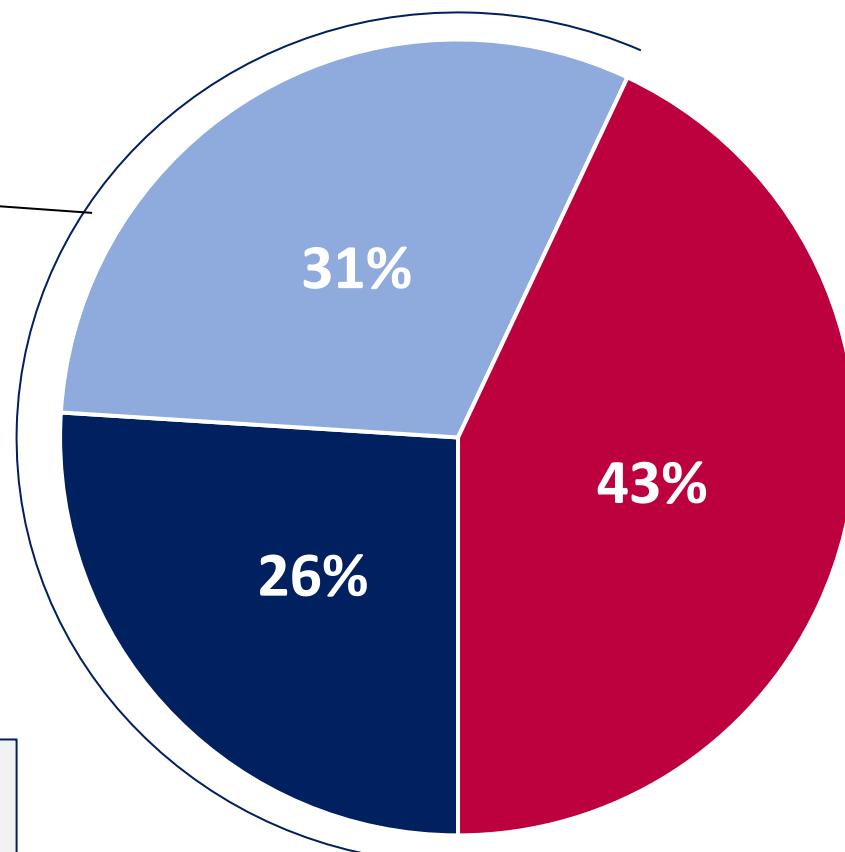
OUI, j'en aurais / aurais eu
besoin mais en général je
me débrouille /
débrouillais seul(e)

- Ont besoin d'une aide pour l'accompagnement au quotidien : 54 %
- Ne parlent pas facilement de la maladie de leur conjoint : 46 %
- Le malade a besoin d'aide au quotidien : 37 %
- La maladie a des conséquences sur l'état de santé : 37 %
- La maladie a eu des conséquences sur la vie personnelle et sociale : 35 %

Sous-total
« Oui »
57 %

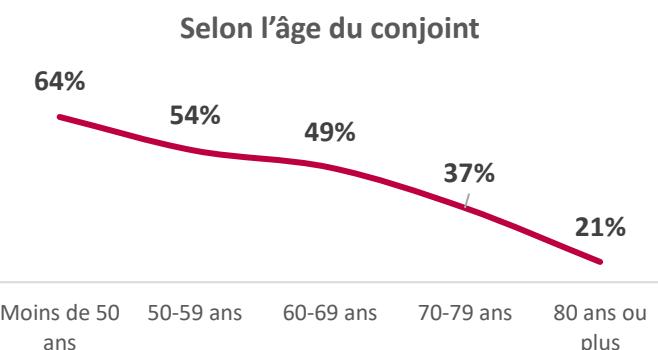
OUI et j'ai de
l'aide / j'ai eu
de l'aide

- Plus de 60 ans : 30 %
- Maladie diagnostiquée avant 2010 : 39 %
- Le malade a besoin d'aide au quotidien : 38 %
- Le conjoint avait entre 70-79 ans au moment du diagnostic : 34 %
- Le conjoint avait 80 ans ou plus au moment du diagnostic : 48 %



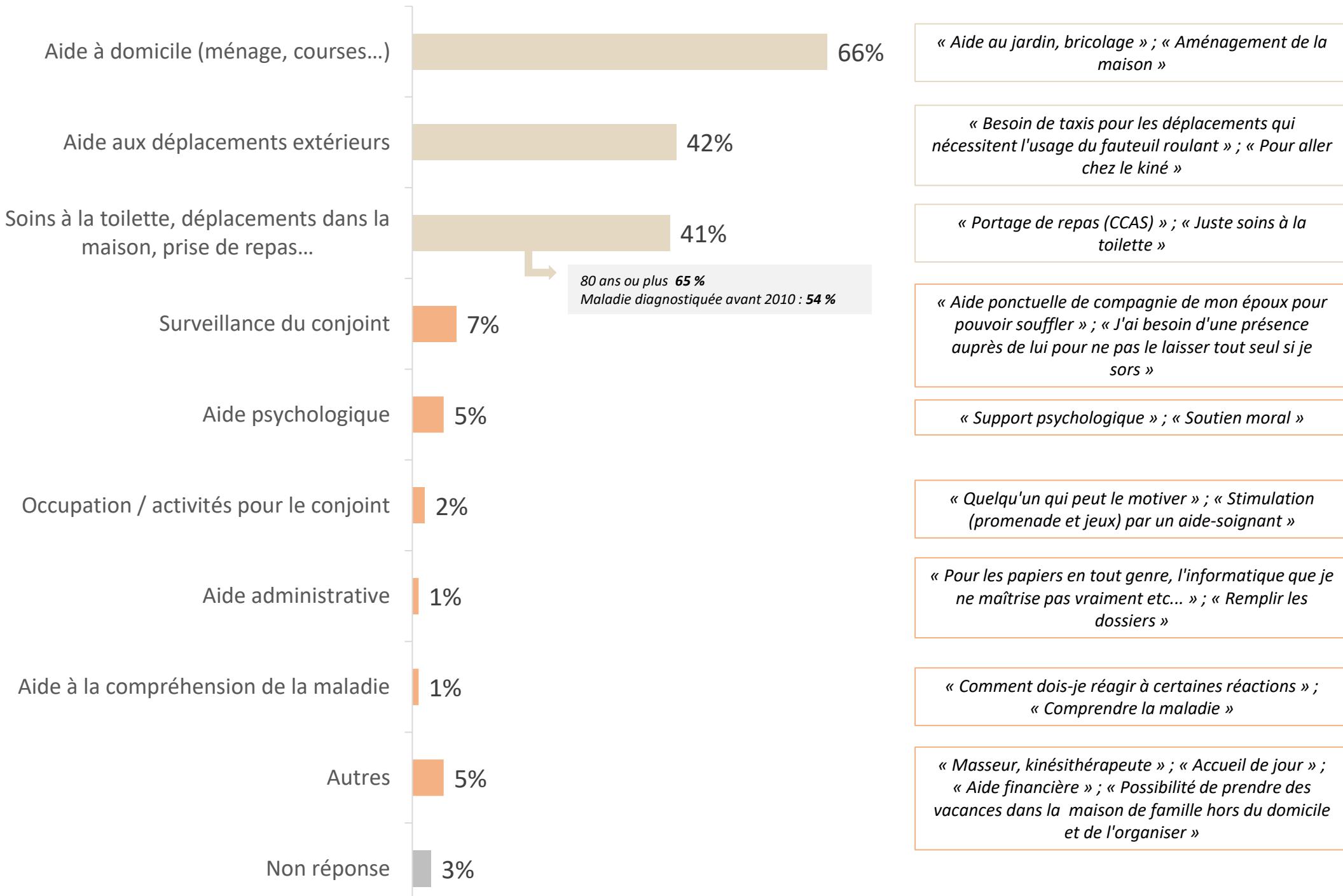
NON, je n'en
ai pas (eu)
besoin

Maladie diagnostiquée depuis 2015 : 54 %



Base : ceux qui ont / avaient besoin d'aide (919 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Sur quels aspects avez-vous / aviez-vous besoin d'aide ?

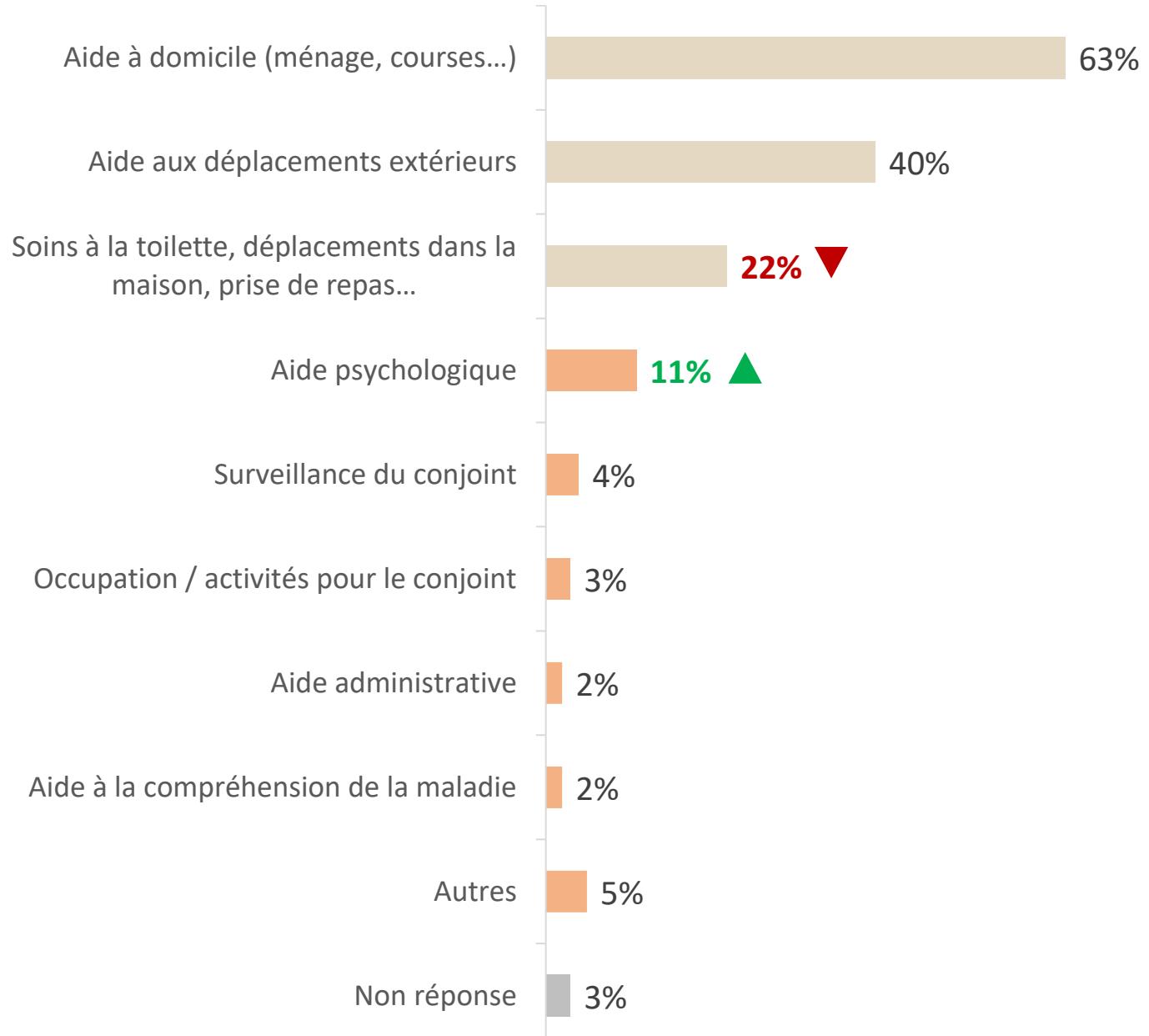


Base : Moins de 60 ans qui ont / avaient besoin d'aide (121 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Sur quels aspects avez-vous / aviez-vous besoin d'aide ?

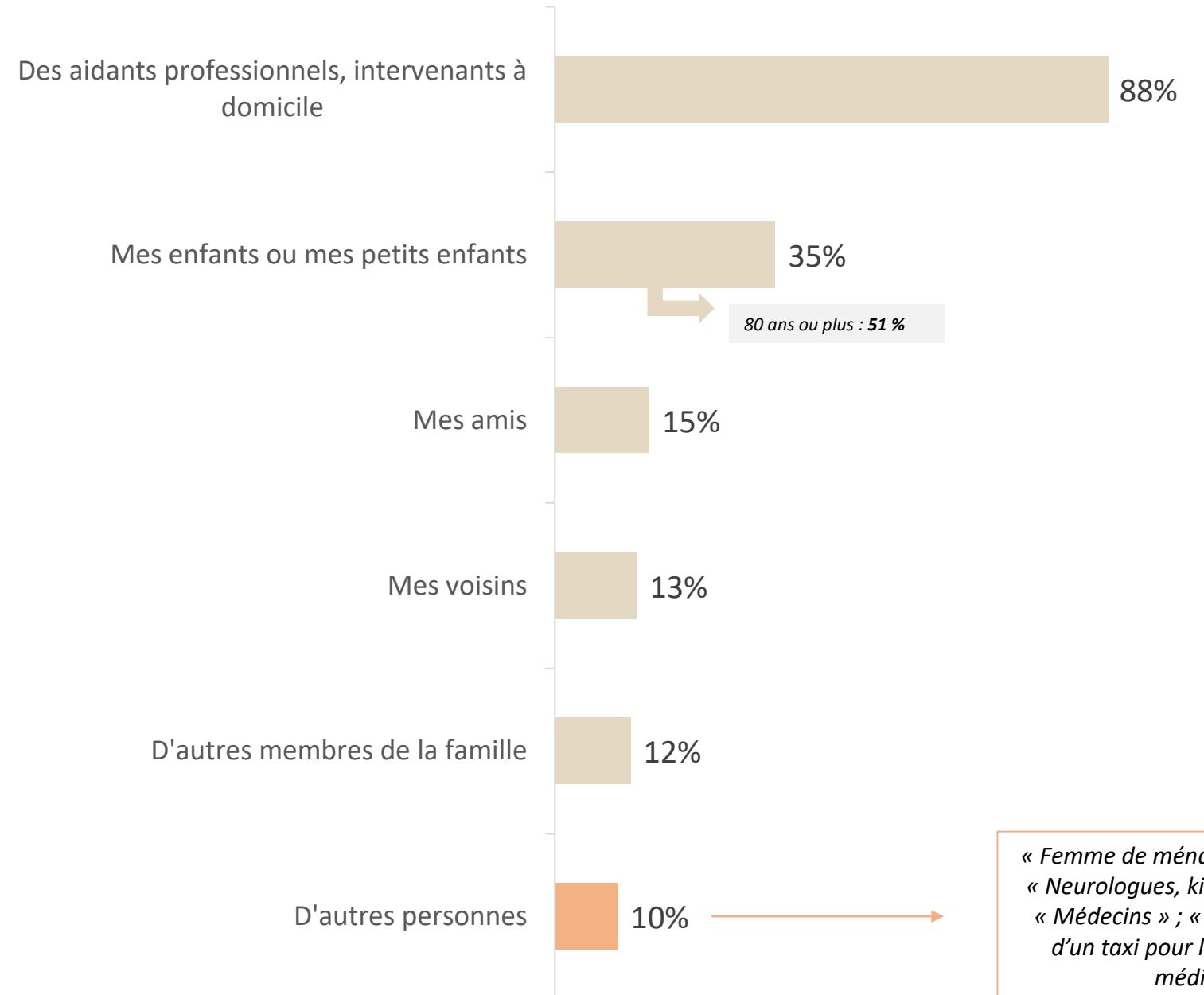
Focus « Moins de 60 ans »

▼▲ Comparaison par rapport à l'ensemble



Base : ceux qui ont / avaient de l'aide (422 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Qui vous apporte / apportait cette aide ?

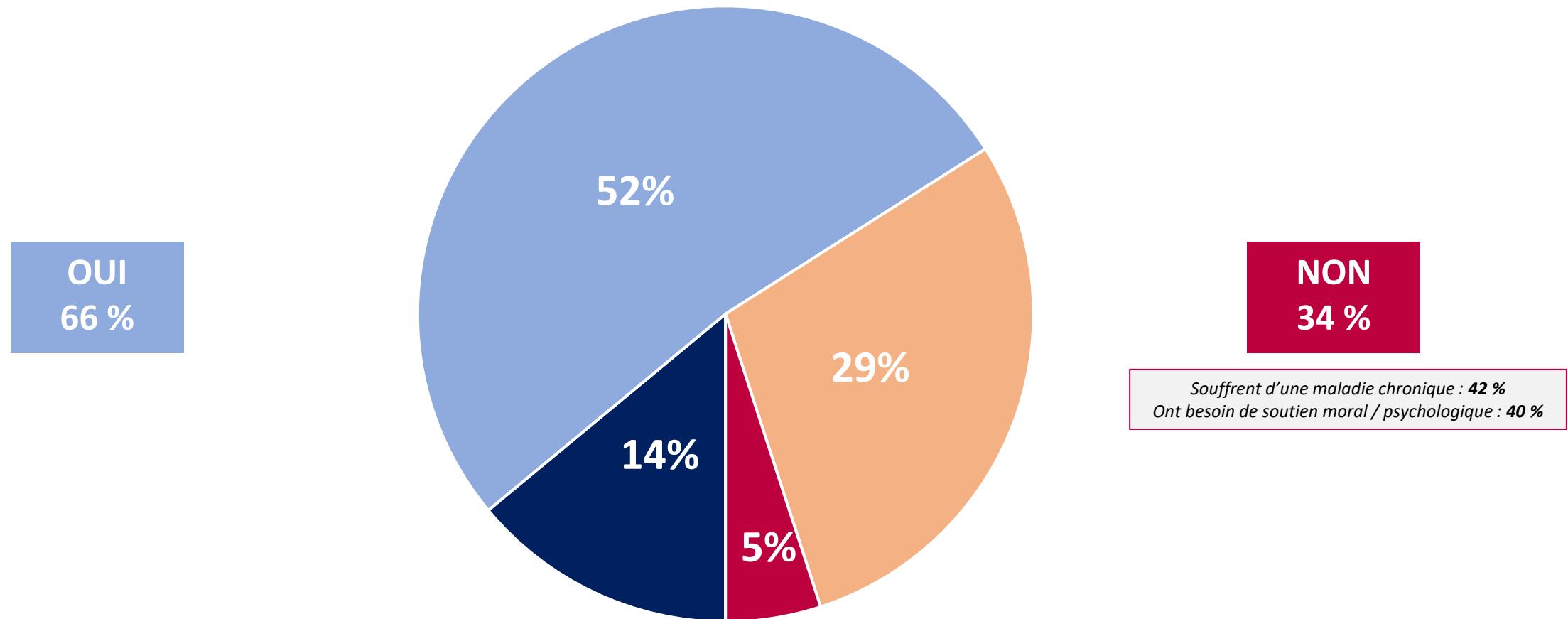


« *Femme de ménage* », « *Jardinier* » ;
« *Neurologues, kinésithérapeutes* » ;
« *Médecins* » ; « *Mise à disposition
d'un taxi pour les déplacements
médicaux* »

Base : ceux qui ont / avaient de l'aide (422 personnes).

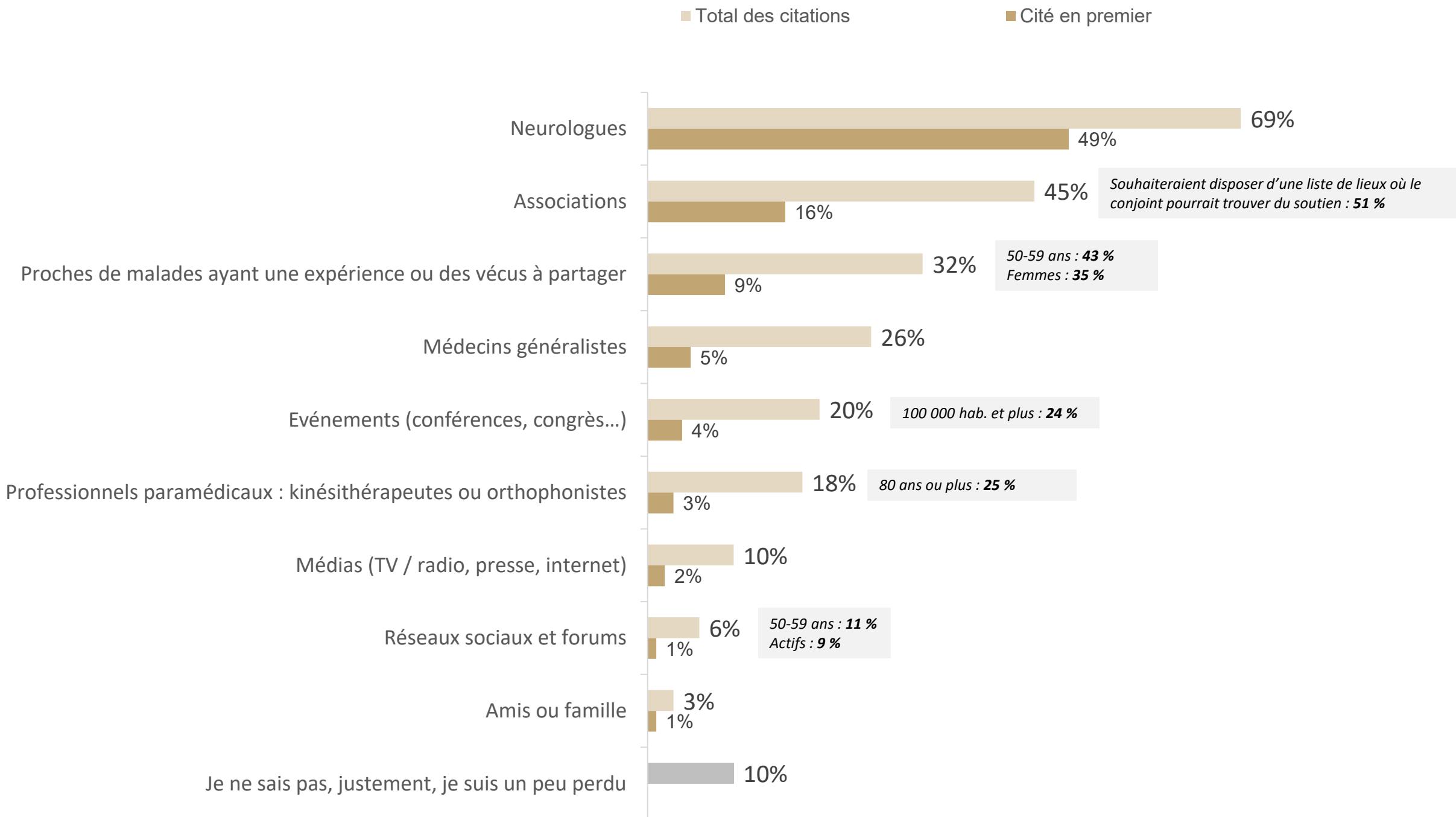
Estimez-vous / estimiez-vous cette aide suffisante ?

- Oui tout à fait
- Oui plutôt
- Non plutôt pas
- Non pas du tout



Base : ensemble (1619 personnes). 3 réponses possibles, total supérieur à 100%.

Qui pensez-vous le mieux placé pour vous informer de façon générale sur la maladie de Parkinson ?



Relais attendus pour informer sur la maladie de Parkinson

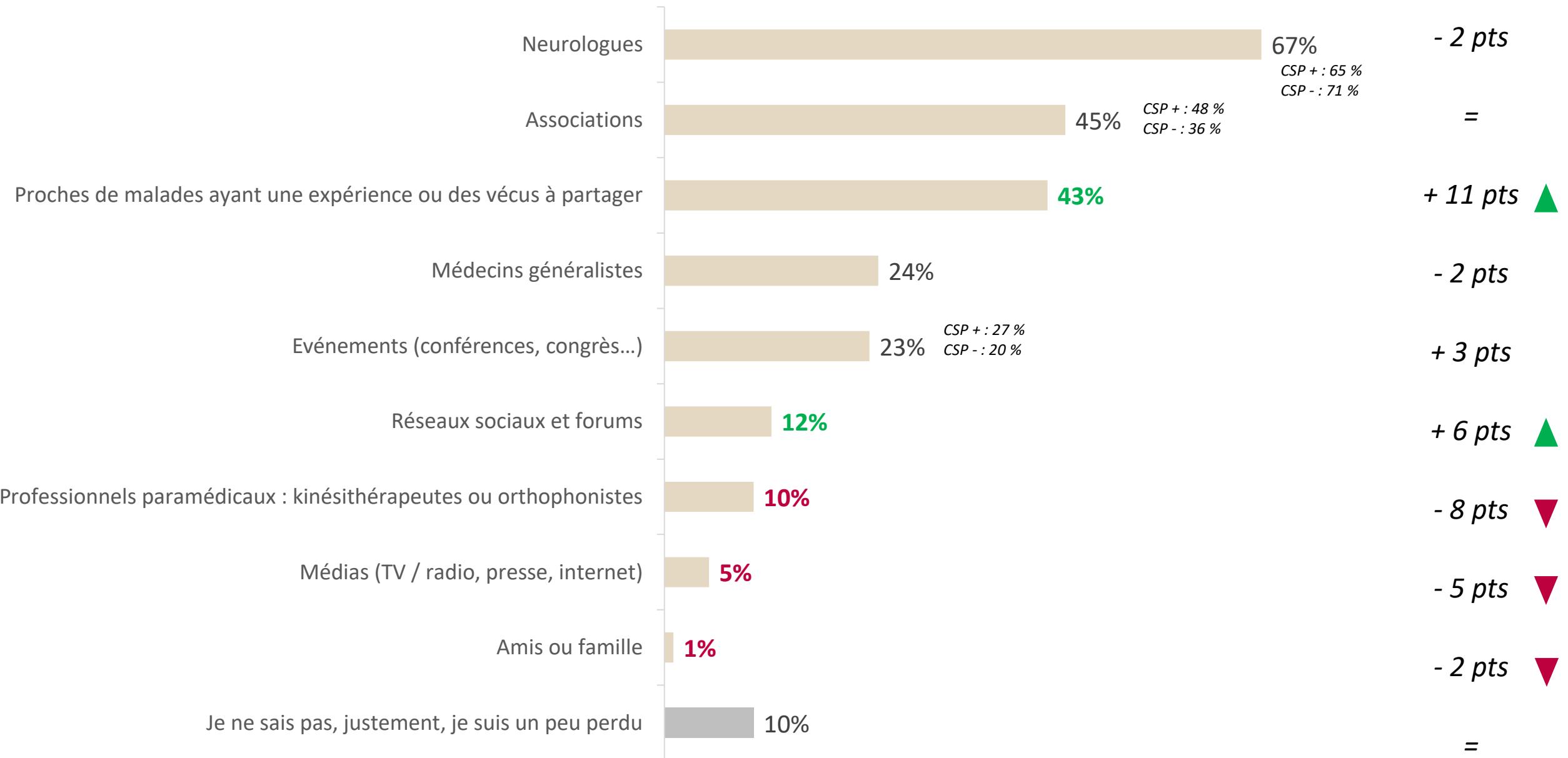
Focus sur les conjoints âgés de moins de 60 ans

Base : Moins de 60 ans (278 personnes) Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Qui pensez-vous le mieux placé pour vous informer de façon générale sur la maladie de Parkinson ?

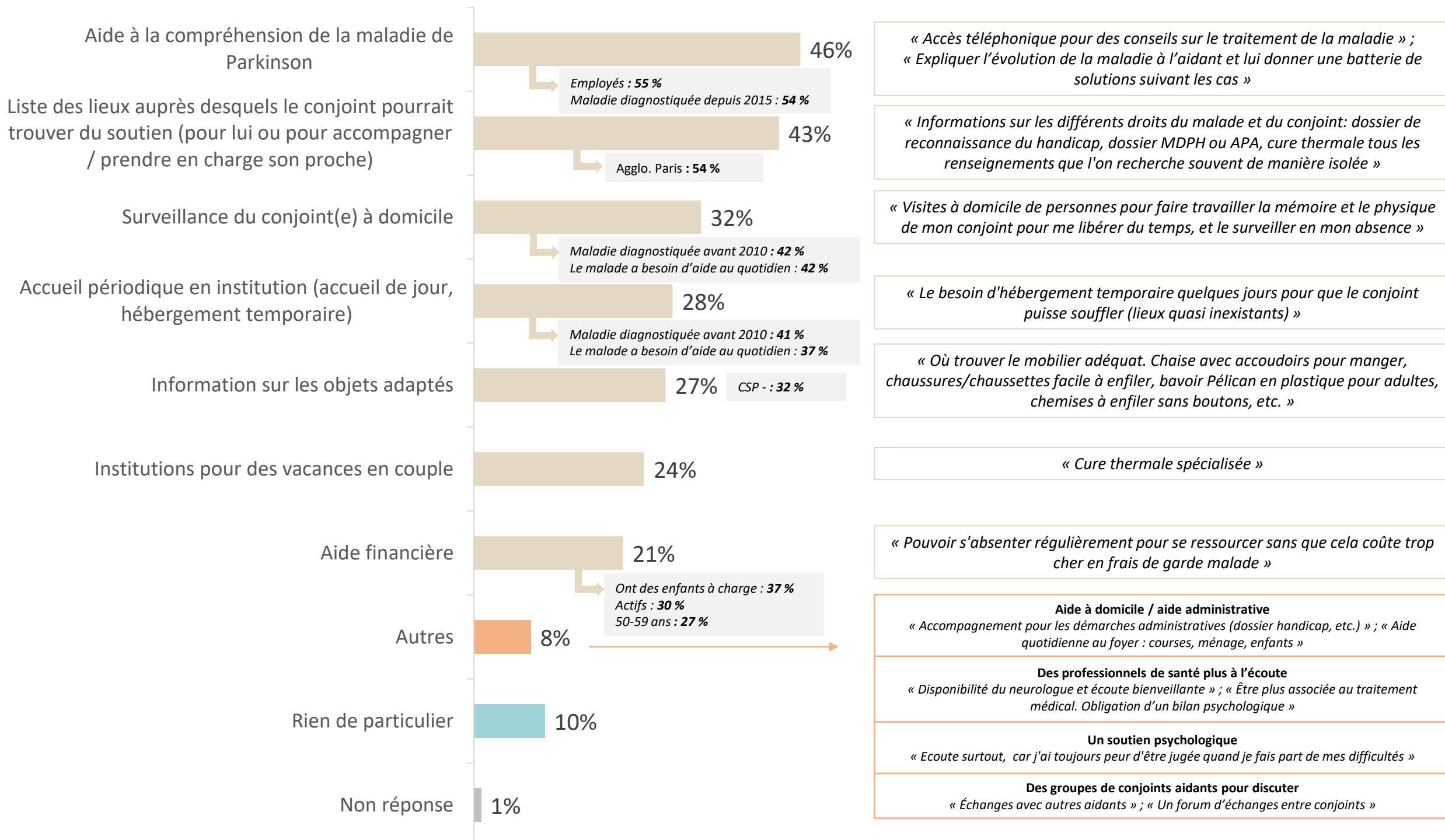
Focus « Moins de 60 ans » Total des citations

Comparaison par rapport à
l'ensemble



Base : ensemble (1619 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Selon vous, parmi ces propositions, lesquelles répondent ou pourraient répondre aux besoins d'un conjoint(e) d'une personne malade de Parkinson ?

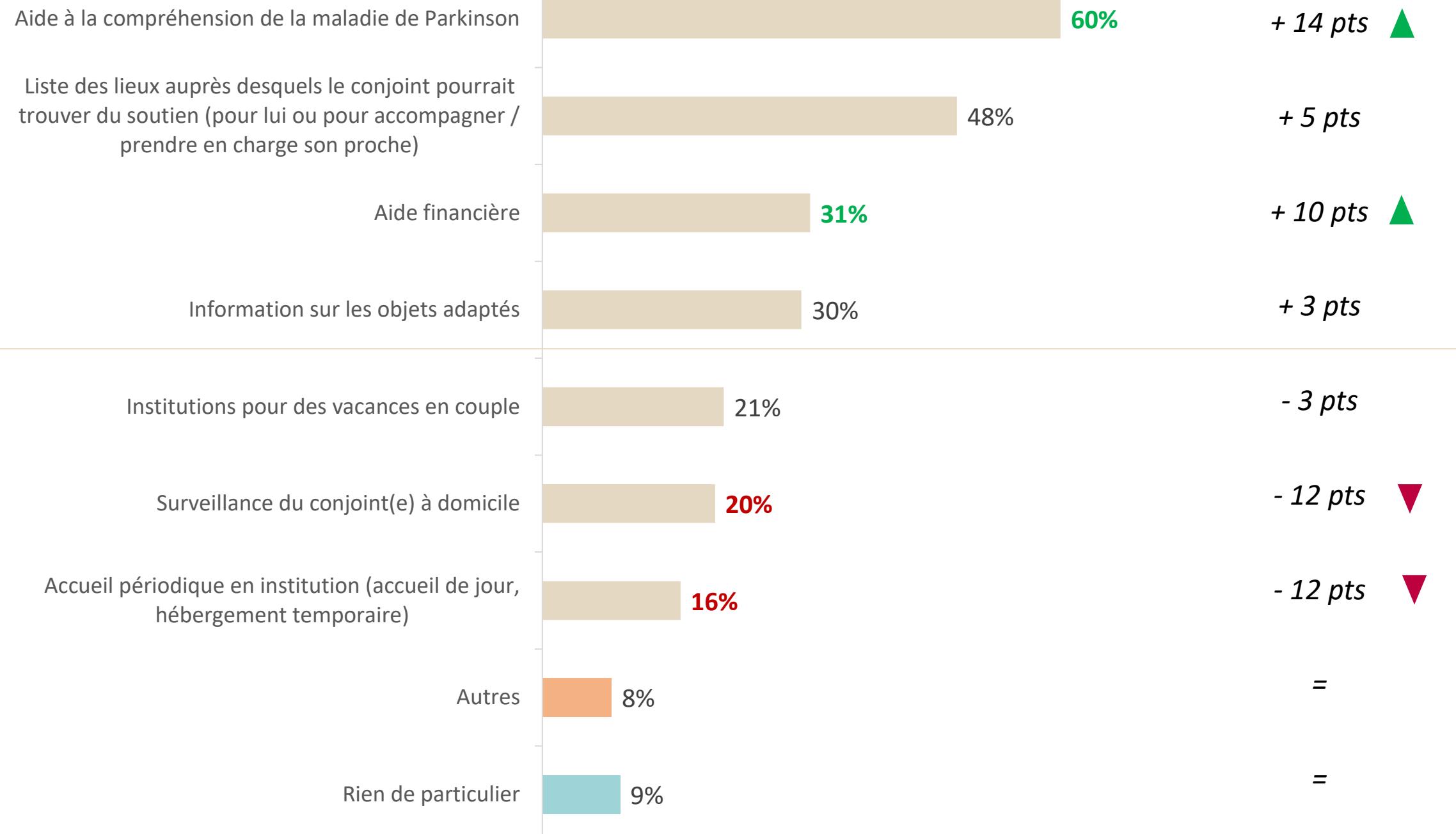


Base : Moins de 60 ans (278 personnes) Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.

Selon vous, parmi ces propositions, lesquelles répondent ou pourraient répondre aux besoins d'un conjoint(e) d'une personne malade de Parkinson ?

Focus « Moins de 60 ans »

Comparaison par rapport à l'ensemble





LES CHIFFRES MARQUANTS DE L'ÉTUDE



DES CONSÉQUENCES DIRECTES DE LA MALADIE SUR LA VIE DU CONJOINT

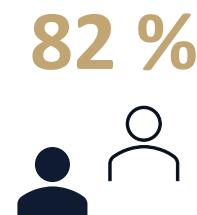


des conjoints considèrent que la maladie de leur conjoint a un impact sur leur état de santé.



déclarent que leur conjoint(e) a besoin d'une aide au quotidien.

8 conjoints sur **10** affirment que la maladie de leur conjoint a des impacts sur leur vie personnelle et sociale



des conjoints de malade de Parkinson estiment que la maladie a changé leur relation de couple

UNE CHARGE MENTALE IMPORTANTE POUR DES CONJOINTS QUI EXPRIMENT UN BESOIN DE SOUTIEN MORAL ET PSYCHOLOGIQUE



des conjoints témoignent d'un besoin de soutien moral / psychologique

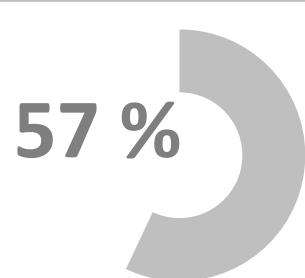
En spontané,

4 conjoints sur **10** ont peur de l'évolution de la maladie de leur conjoint à l'avenir



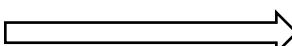
des conjoints seulement ont déjà consulté un psychologue ou psychothérapeute pour eux-mêmes par rapport à la maladie de leur conjoint

DES PISTES DE RÉFLEXION POUR AMÉLIORER LE QUOTIDIEN DES CONJOINTS



estiment avoir besoin d'une aide extérieure pour l'accompagnement au quotidien de leur conjoint(e)

Mais aussi...



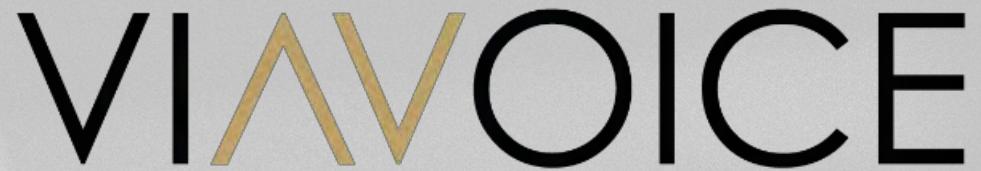
Une liste des lieux auprès desquels le conjoint pourrait trouver du soutien

Une aide à la compréhension de la maladie

...

Une surveillance à domicile

Un accueil périodique en institution



« La réalité ne pardonne pas qu'on la méprise. »
Joris-Karl Huysmans

**Études Conseil Stratégie
pour l'avenir des entreprises et des institutions**

Retrouvez toutes nos
actualités :



Les récentes études d'opinion Viavoice réalisées pour
HEC, Libération, Le Monde, Le Figaro, Les Échos, BFM Business, France 2, RTL et France Inter
sont consultables sur www.institut-viavoice.com
9, rue Huysmans, 75 006 Paris. + 33 (0)1 40 54 13 90. Viavoice est une SAS indépendante.